

University of Groningen

Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Woestenburger, N. O. M.; Frederiks, B. J. M.; Dorscheidt, J. H. H. M.; Floor, T.; Bloemhoff, C. E.; Winter, H. B.

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2019

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Woestenburger, N. O. M., Frederiks, B. J. M., Dorscheidt, J. H. H. M., Floor, T., Bloemhoff, C. E., & Winter, H. B. (2019). *Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting*. (Reeks Evaluatie Regelgeving; Nr. 45). ZonMW.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

1 **Tweede evaluatie**

2 **Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting**

3 Mr. N.O.M. Woestenburg ¹

4 Mr. dr. B.J.M. Frederiks ²

5 Mr. dr. J.H.H.M. Dorscheidt ³

6 Mr. T. Floor ¹

7 Mr. C.E. Bloemhoff ¹

8 Prof. dr. H.B. Winter ^{1,4}

9

10 1 Pro Facto

11 2 Amsterdam UMC, locatieVUmc

12 3 UMCG/Rijksuniversiteit Groningen

13 4 Rijksuniversiteit Groningen

14

15

16

17

18

19

20

21 Den Haag: ZonMw, maart 2019

22 Reeks evaluatie regelgeving: deel 45

1 **Colofon**

2 ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.
3 Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én
4 stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te
5 verbeteren.
6 ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.
7 Voor meer informatie over het programma Evaluatie Regelgeving kunt u contact opnemen met het
8 secretariaat via er@zonmw.nl of telefoon 07349 5128.

9 ZonMw	T 070 349 5111
10 Laan van Nieuw Oost Indië 334	F 070 349 5100
11 Postbus 93245	www.zonmw.nl
12 2509 AE Den Haag	

13 200/04/2019/S&I, ISBN 9789057631542

14

15

16 Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer
17 (T 06 5534 7977, info@piasau.nl)

18 Vormgeving omslag: Katja Hilberg, Rotterdam
19 (T 06 1735 6488, info@katjahilberg.nl)
20 Fotografie Dieter Schütte

21 Druk: Schultenprint, Zoetermeer
22 (T 079 362 3612, info@schultenprint.nl)



De gebruiker mag het werk kopiëren, verspreiden en doorgeven, dan wel remixen (afgelei-
de werken maken), onder de volgende voorwaarden: *Naamsvermelding* (de gebruiker dient
bij het werk de door de maker of de licentiegever aangegeven naam te vermelden, maar
niet zodanig dat de indruk gewekt wordt dat zij daarmee instemmen met uw werk of uw gebruik van het werk), *Niet-commercieel* (de
gebruiker mag het werk niet voor commerciële doeleinden gebruiken) en *Gelijk delen* (indien de gebruiker het werk bewerkt kan het
daaruit ontstane werk uitsluitend krachtens dezelfde licentie als de onderhavige licentie of een gelijksoortige licentie worden verspreid)
met inachtneming van: afstandname van rechten (de gebruiker mag afstand doen van een of meerdere van deze voorwaarden met
voorafgaande toestemming van de rechthebbende), publiek domein (indien het werk of een van de elementen in het werk zich in het
publieke domein onder toepasselijke wetgeving bevinden, dan is die status op geen enkele wijze beïnvloed door de licentie), overige
rechten (onder geen beding worden volgende rechten door de licentie-overeenkomst in het gedrang gebracht: (i) het voorgaande laat
de wettelijke beperkingen op de intellectuele eigendomsrechten onverlet; (ii) de morele rechten van de auteur en (iii) de rechten van an-
deren, ofwel op het werk zelf ofwel op de wijze waarop het werk wordt gebruikt, zoals het portretrecht of het recht op privacy.
Let op: Bij hergebruik of verspreiding dient de gebruiker de licentievoorwaarden van dit werk kenbaar te maken aan derden.

Inhoudsopgave

3	Voorwoord	5
4	Samenvatting	7
5	1 Inleiding	15
6	1.1 Aanleiding	15
7	1.2 Context	16
8	1.3 Vraagstelling	19
9	1.4 Aanpak van het onderzoek	20
10	1.5 Leeswijzer	23
11	2 Juridisch kader	25
12	2.1 Inleiding	25
13	2.2 De Wdkb	25
14	2.3 Wetswijzigingen sinds de vorige evaluatie	28
15	2.4 Samenloop met andere wetgeving	29
16	2.5 Kinder- en familierechtelijke aspecten van de verwerking van donorgegevens	33
17	2.6 Samenvatting	59
18	3 De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting	61
19	3.1 Inleiding	61
20	3.2 Organisatie en bestuur	61
21	3.3 Taken en positie volgens de wet	63
22	3.4 Reglement SDKB: aanvullende taken SDKB	75
23	3.5 Uitbreiding taken SDKB: actieplan donorgegevens en toekomstige wetswijzigingen	77
24	3.6 Uitvoering van de wet door de SDKB	78
25	3.7 Samenvatting	101

1	4	Uitvoering van de wet door de klinieken	105
2	4.1	Inleiding	105
3	4.2	De behandelingen in de klinieken	106
4	4.3	Registratie van gegevens door klinieken	109
5	4.4	Voorlichting en begeleiding van donoren	115
6	4.5	Voorlichting en begeleiding van wensouders	122
7	4.6	Samenvatting	128
8	5	Ervaringen van donorkinderen, ouders en donoren	131
9	5.1	Inleiding	131
10	5.2	Ervaringen van donorkinderen	132
11	5.3	Ervaringen van moeders	141
12	5.4	Ervaringen van donoren	147
13	5.5	Samenvatting	153
14	6	Analyse en conclusies	157
15	6.1	Inleiding	157
16	6.2	Registratie van donorgegevens	157
17	6.3	Verstrekken van gegevens door de SDKB	162
18	6.4	Begeleiding bij het verstrekken van gegevens	165
19	6.5	Voorlichting	166
20	6.6	De SDKB	168
21	6.7	Het kinder- en familierechtelijk onderzoek	172
22	6.8	Slotbeschouwing: de toekomstbestendigheid van de Wdkb	176
23		Literatuur	177
24		Afkortingen	181
25	A	Samenstelling commissies	183
26	B	Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting	185
27	C	Gesprekspartners oriënterende interviews	191
28	D	Klinieken	193
29	E	Gesprekspartners expertinterviews	195
30	F	Deelnemers expertmeeting	197
31	G	Onderwerpenlijst interviews	199
32	H	Onderwerpenlijsten klinieken	201
33	I	Onderwerpenlijsten interviews donorkinderen, ouders en donoren	205
34			

Voorwoord

3 Wetten worden periodiek geëvalueerd om na te gaan of de doelen die ermee worden beoogd ook
4 werkelijk worden bereikt en of na een aantal jaren de wereld niet zo is veranderd dat aanpassingen
5 noodzakelijk zijn. De evaluaties zoals die onder regie van ZonMw en zijn Commissie evaluatie
6 regelgeving worden uitgevoerd dragen ertoe bij dat wet- en regelgeving gebaseerd is op rationele
7 overwegingen en niet alleen op politieke ideologie.

8 De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) heeft als doel het waarborgen van het recht
9 van een kind dat is ontstaan uit donorsemen, donoreicellen of donorembryo's om vanaf de leeftijd
10 van zestien jaar de identiteit van zijn donor te leren kennen. In de Wdkb zijn regels opgenomen over
11 het bewaren, beheren en verstrekken van de donorgegevens.

12 De huidige evaluatie bouwt voort op de eerste evaluatie van 2012, waarbij nu met name gekeken
13 wordt naar het functioneren van het landelijke registratiesysteem. Uit inspectierapporten van de IGJ
14 bleek dat de registratie van sommige klinieken onvoldoende was, en één kliniek is zelfs in 2009 door
15 de IGJ gesloten.

16 Regelmatig wordt in de media aandacht besteed aan dit onderwerp. Vaak vanwege slechte
17 registraties, maar ook blijkt dat de norm van 25 kinderen per semendonor niet altijd wordt
18 gehandhaafd. Een ander issue is het feit dat in verband met het tekort aan donoren gebruik wordt
19 gemaakt van buitenlands semen, wat vragen oproept over het adequaat registreren van de identiteit
20 van de (buitenlandse) zaaddonor, zodat deze ook vele jaren later nog kan worden achterhaald.

21 De opdracht was om al deze zaken te onderzoeken, en te beoordelen welke knelpunten zich voordoen,
22 mede gelet op alle maatschappelijke ontwikkelingen en discussies.

23 De commissie die de multidisciplinaire projectgroep heeft begeleid, is van oordeel dat de
24 onderzoekers hun opdracht op voortreffelijke wijze hebben vervuld. Het degelijke werk dat voor u ligt,
25 is daarvan het bewijs. Een woord van dank is op zijn plaats aan de secretaris en de leden van de
26 begeleidingscommissie die met hun kritische commentaar aanzienlijk hebben bijgedragen aan de
27 kwaliteit van het resultaat.

1 Het rapport mondt uit in een aantal weloverwogen aanbevelingen. Het is te hopen dat de wetgever
2 deze serieus in zijn overwegingen betreft wanneer de wet wordt herzien.

3 Didi Braat,

4 voorzitter van de begeleidingscommissie

5

Samenvatting

3 Inleiding

Deze evaluatie betreft de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb). De Wdkb is in werking getreden op 1 januari 2004, met uitzondering van artikel 3, lid 2, tweede volzin, en lid 3 tot en met lid 5 inzake het verstrekken van gegevens, dat op 1 juni 2004 in werking is getreden. Het doel van de Wdkb is het waarborgen van het recht van een kind dat ontstaan is uit donorsemen, donoreicellen of donorembryo's om vanaf het zestiende levensjaar de identiteit van zijn donor te leren kennen.

De wet is in 2011/12 voor de eerste keer geëvalueerd. Deze eerste evaluatie liet een groot aantal knelpunten in de uitvoeringspraktijk zien. Het evaluatieonderzoek leidde tot zestien aanbevelingen die onder meer waren gericht op het verbeteren van de voorlichting, de informatievoorziening, de gegevensuitwisseling en het toezicht. Ook de taakvervulling door de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (hierna: SDKB) bleek op verschillende onderdelen voor verbetering vatbaar, mede waardoor is aanbevolen de wijze waarop en de intensiteit waarmee de SDKB haar taken uitvoert, nogmaals kritisch tegen het licht te houden.

De nu voorliggende tweede evaluatie richt zich op het functioneren van de SDKB en de uitvoeringspraktijk rond het bewaren, beheren en verstrekken van donorgegevens. Er wordt onder meer gereflecteerd op de huidige formele taken en bevoegdheden van de SDKB en de uitvoering daarvan. De werking van het registratiesysteem donorgegevens is een centraal aandachtspunt. Daarnaast is de begeleiding, ondersteuning en voorlichting van donorkinderen, donoren en ouders een onderwerp in deze evaluatie, alsmede de ontwikkelingen na het opheffen van de donoranonimiteit en de juridische positie van de doelgroepen in de wet. De evaluatie heeft tot doel inzicht te verschaffen in de doeltreffendheid, de neveneffecten en de toekomstbestendigheid van de Wdkb.

25 Hoofdvraag en onderzoeksaanpak

De centrale onderzoeksvraag van deze wetsevaluatie luidt:

Hoe verloopt de toepassing van de Wdkb in de praktijk, met name waar het gaat om het bewaren, beheren en verstrekken van donorgegevens, en doen zich daarbij knelpunten of

1 *problemen voor, mede gelet op maatschappelijke ontwikkelingen en discussies? Is de wet*
2 *toekomstbestendig of bestaat er, gelet op de doelstellingen van de wet en de daarmee verband*
3 *houdende kinderrechtelijke en familierechtelijke ontwikkelingen, aanleiding om de wet- en/of*
4 *regelgeving aan te passen?*

5 Het onderzoek bestaat uit een combinatie van juridische en empirische onderzoeksmethoden, die na
6 een verkennende fase gelijktijdig en in nauwe samenhang zijn toegepast. Omdat het de tweede
7 evaluatie van de Wdkb betreft, is een beperkte juridische analyse van de Wdkb uitgevoerd. Recente
8 wetswijzigingen en samenloop met andere wet- en regelgeving zijn wel meegenomen. In de evaluatie
9 is uitgebreid ingegaan op de taken van de SDKB volgens de wet. Daarnaast is ingegaan op de kinder-
10 en familierechtelijke aspecten van de door de Wdkb bestreken materie, met als doel de gesignaleerde
11 effecten van de Wdkb hieraan te kunnen toetsen. In het empirisch onderzoek zijn alle zestien
12 fertiliteitsklinieken met een ivf-lab of een gametenbank bezocht en zijn de overige ziekenhuizen/
13 instellingen die vruchtbaarheidsbehandelingen aanbieden gebeld. Daarnaast heeft onderzoek
14 plaatsgevonden bij de SDKB, onder meer in de vorm van interviews, documentstudie en het inzien van
15 het registratiesysteem donorgegevens. Ook hebben gesprekken plaatsgevonden met donorkinderen,
16 ouders van donorkinderen en donoren. Ten slotte zijn de bevindingen getoetst in gesprekken met
17 experts en tijdens een expertmeeting.

18 **Registratie van donorgegevens**

19 *Registratie door klinieken*

20 Het bezoek aan fertiliteitsklinieken en overige ziekenhuizen heeft laten zien dat een flinke verbetering
21 heeft plaatsgevonden in het aanleveren van gegevens door klinieken, als dit vergeleken wordt met de
22 eerste evaluatie. Geconstateerd is dat ten tijde van het onderzoek de klinieken op reguliere basis
23 (wekelijks, maandelijks of per kwartaal) de registratie bijwerken in het softwareprogramma KIDS. De
24 andere klinieken die vruchtbaarheidsbehandelingen aanbieden, maar geen ivf-kliniek zijn of met een
25 eicel- of spermabank werken, lijken beter dan zes jaar geleden op de hoogte van de Wdkb en de
26 registratieverplichting. Ten tijde van de eerste evaluatie was het begrip 'eigen donor' voor een
27 behoorlijk aantal instellingen nog niet duidelijk. Wanneer bijvoorbeeld een kennis werd meegenomen
28 als donor voor behandeling, werd deze niet altijd geregistreerd, met name niet door de kleinere
29 instellingen. Niettemin blijkt ook uit de voorliggende evaluatie dat twee ziekenhuizen niet weten dat
30 zij moeten registreren als een eigen donor meegenomen wordt.

31 Hoewel de registratie door klinieken is verbeterd, zijn er verschillende aanwijzingen dat de registratie
32 van kunstmatige donorbevruchtingen in haar geheel (sinds 2004) niet compleet is. Het registratie-
33 systeem KIDS is pas in de loop van 2006 functioneel geworden. Tijdens de eerste evaluatie van de
34 Wdkb is geconstateerd dat de gegevensregistratie de eerste jaren slechts langzaam op gang kwam en
35 dat instellingen problemen hadden met het invoeren van gegevens in het registratiesysteem. Het BSN
36 is pas sinds 2014 in te voeren in KIDS en ook van Deense donoren is niet altijd een BSN of
37 vergelijkbaar nummer beschikbaar. Tijdens deze tweede evaluatie kon niet worden nagegaan in
38 hoeverre alle gegevens met terugwerkende kracht zijn aangevuld, maar aannemelijk is dat dit in

1 verschillende klinieken (nog) niet is gebeurd. Onbekend is hoeveel gegevens in het registratiesysteem
2 ontbreken; de SDKB controleert binnenkomende gegevens namelijk niet.

3 *Aantal registraties en donoren*

4 Het aantal donoren dat is opgenomen in het registratiesysteem van de SDKB bedraagt 4.292 (stand
5 van zaken medio 2018). Ter vergelijking: bij de eerste evaluatie van de Wdkb stonden 1.038 donoren
6 geregistreerd (stand van zaken medio 2011). Hoeveel donoren zich jaarlijks aanmelden dan wel
7 donoren is onbekend, maar dat het gaat om te weinig donoren om aan de vraag van wensouders te
8 voldoen, blijkt uit het feit dat tien klinieken en ziekenhuizen met buitenlandse banken werken, er
9 sprake is van fertiliteitstoerisme naar andere landen en er ook geregeld thuisinseminatie plaatsvindt.
10 De traceerbaarheid van donoren via deze drie routes is niet altijd gegarandeerd.

11 De landelijke norm van de beroepsgroep van 25 nakomelingen per spermadonor is in april 2018
12 veranderd in een maximum van twaalf gezinnen per spermadonor. Bij de kliniekbezoeken is
13 geconstateerd dat alle klinieken bijhouden hoeveel kinderen/gezinnen door een zaaddonor verwekt
14 worden. Klinieken houden dit echter alleen voor hun eigen kliniek bij, er is geen landelijk werkend
15 systeem van gegevenskoppeling. Dit werd overigens al aanbevolen naar aanleiding van de eerste
16 evaluatie van de Wdkb. Het ministerie van VWS bereidt momenteel een wetswijziging voor om het
17 registreren en monitoren van het aantal nakomelingen per donor als taak bij de SDKB neer te leggen.

18 *Registratie bewaren en beheren door de SDKB*

19 In deze evaluatie wordt geconstateerd dat de SDKB haar taak om de gegevens van kunstmatige
20 bevruchtingen te bewaren en te beheren te beperkt opvat. De SDKB heeft deze taak niet nader
21 uitgewerkt in het reglement. De gegevens worden door de SDKB pas bekeken op het moment dat een
22 aanvraag voor gegevens binnenkomt; dat kan vrij snel zijn als een verklaring om juridisch ouderschap
23 wordt aangevraagd, maar kan ook pas jaren later zijn, als het kind op zijn zestiende persoons-
24 identificerende gegevens van de donor opvraagt. De Wdkb sluit niet uit dat de SDKB de gegevens
25 eerder controleert. De huidige rolopvatting van de SDKB en het huidige ICT-systeem – met als
26 startpunt de aanvraag van een huisarts, ouder of kind – sluiten dat wel uit.

27 *Medische gegevens*

28 Een knelpunt is het aanleveren van medische gegevens. De gegevens die volgens het Besluit
29 donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Besluit donorgegevens) moeten worden
30 geregistreerd, zijn vaak niet aanwezig in het register omdat het testresultaten betreft die niet meer
31 uitgevoerd worden. De bepaling over medische gegevens is derhalve verouderd en het verdient
32 aanbeveling dat de wetgever deze aanpast. De bepaling over medische gegevens is voornamelijk
33 ingegeven door het feit dat zaken die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het
34 kind kunnen worden gedeeld met (de huisarts van) het kind. Het is voorstelbaar dat de beroepsgroep
35 verder nadenkt over harmonisering van de screening van donoren en wensmoeders en het vastleggen
36 van gegevens daaromtrent.

1 **Verstrekken van gegevens door de SDKB**

2 Ten tijde van deze evaluatie gaat het bij alle aanvragen om gegevens van behandelingen met
3 donorgameten die voor inwerkingtreding van de Wdkb hebben plaatsgevonden. Bij het verstrekken
4 van deze gegevens zijn twee knelpunten geconstateerd. Het eerste knelpunt betreft de afspraken die
5 gemaakt zijn betreffende de geheimhoudingsverklaring. De donor die vóór 1 juni 2004 heeft
6 gedoneerd kan ingevolge artikel 12 lid 2 Wdkb tot de volledige inwerkingtreding van de Wdkb (1 juni
7 2004) op schrift verklaren dat zijn gegevens niet overhandigd mogen worden aan het donorkind, als
8 deze daarom verzoekt (alle andere donoren die vóór 2004 hebben gedoneerd wordt om instemming
9 gevraagd voordat gegevens worden verstrekt). Recent heeft het ministerie van VWS daarover bepaald
10 dat van donoren die zo'n verklaring hebben getekend, de persoonsidentificerende gegevens niet
11 hoeven te worden geregistreerd bij de SDKB. De mogelijkheid van een geheimhoudingsverklaring is in
12 overeenstemming met de wet, maar ook van deze donoren dienen gegevens geregistreerd te worden.
13 Daarnaast behoren de verklaringen overeenkomstig de Wdkb bij de SDKB te worden bewaard. Dit
14 blijkt al in 2004 door de SDKB anders afgesproken met klinieken; de verklaringen worden bij de kliniek
15 bewaard. Recent is door het ministerie van VWS met klinieken afgesproken dat ook nu nog, ruim
16 vijftien jaar na de inwerkingtreding van de wet, een geheimhoudingsverklaring mag worden
17 ondertekend door donoren die vóór 1 juni 2004 hebben gedoneerd.

18 Het tweede knelpunt betreft het switchen van B-donor naar A-donor. Bij sommige klinieken zijn
19 donoren die vóór 1 juni 2004 als bekende donor zijn geregistreerd – en waar de ontvangende ouder(s)
20 beloofd is dat het kind vanaf het zestiende jaar persoonsidentificerende gegevens kan opvragen –
21 aangeschreven met het verzoek om aan te geven of zij anoniem of bekend willen zijn. Bedoeling was
22 dat alleen anonieme donoren deze keuze geboden werd. Deze werkwijze is in strijd met de Wdkb.

23 Voor donoren die ná 1 juni 2004 hebben gedoneerd geldt dat hun persoonsidentificerende gegevens
24 in principe verstrekt worden aan donorkinderen, tenzij de donor zwaarwegende belangen kan
25 aanvoeren (artikel 3, lid 2, tweede volzin Wdkb). De strekking van de Wdkb is dat van deze
26 mogelijkheid gebruik kan worden gemaakt in uitzonderlijke situaties. In het reglement is echter een
27 ruimere belangenafweging opgenomen; hier gaat het om een belangenafweging tussen het belang
28 van de donor en dat van het donorkind, terwijl in de Wdkb het belang van het donorkind centraal
29 staat en het belang van de donor in beginsel ondergeschikt daaraan is. Hoewel naar aanleiding van de
30 eerste evaluatie van de Wdkb reeds is aanbevolen dat de stichting haar reglement op dit punt in
31 overeenstemming dient te brengen met de wet dan wel motiveert waarom een alternatieve
32 weigeringsgrond is geformuleerd, is het reglement sindsdien niet aangepast.

33 Een procedure die handvatten biedt om te bepalen wanneer sprake is van 'zwaarwegende belangen
34 van de donor' is nog niet uitgewerkt door de SDKB. De onderzoekers doen de aanbeveling om deze
35 procedure op korte termijn te realiseren en een adviescommissie in de zin van artikel 3:3 Awb in te
36 stellen. In 2021 kunnen de eerste donorkinderen de gegevens van hun donor opvragen.

1 **Begeleiding bij het verstrekken van gegevens**

2 Het begeleiden bij de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens van de donor wordt sinds
3 2012 verzorgd door Stichting Fiom (hierna: Fiom). Nadat de SDKB een match heeft gemaakt, worden
4 alle gegevens doorgestuurd naar Fiom en deze instantie legt vervolgens contact met zowel donor als
5 donorkind. Inmiddels gaat het om 300 begeleidingstrajecten, waarvan 125 keer tussen donor en
6 donorkind en 175 keer tussen donorkinderen. De SDKB en Fiom werken samen op basis van een
7 samenwerkingsovereenkomst. Daarin is afgesproken dat Fiom over elk begeleidingstraject een
8 terugkoppeling geeft aan de SDKB. Onbekend is wat de SDKB vervolgens met deze gegevens doet.
9 Denkbaar is dat de SDKB deze gegevens gebruikt om de procedure te evalueren, zodat deze zich
10 verder kan ontwikkelen. Tot op heden gebeurt dat echter niet.

11 **Voorlichting**

12 Voorlichting vindt plaats door de klinieken, door maatschappelijke organisaties zoals Fiom en door de
13 SDKB. De SDKB vat de voorlichtingstaak beperkt op; de SDKB informeert vooral over de wettelijke
14 taken. Uit het onderzoek dat plaatsvond bij klinieken komt naar voren dat de voorlichting aan zowel
15 donoren als wensouders onder meer ingaat op de consequenties van de Wdkb, de voorwaarden en de
16 procedure verbonden aan een kunstmatige bevruchting met donorzaad of -eicellen. Bij eigen donoren
17 wordt ouders geadviseerd goede afspraken te maken over de betrokkenheid van de donor bij het
18 gezin.

19 Klinieken hebben bij de voorlichting aan wensouders mede aandacht voor het vertellen van het kind
20 over de afstamings situatie (statusvoorlichting) en de meeste klinieken stimuleren wensouders
21 hierover open te zijn tegenover hun kind. Bij verschillende klinieken vinden ook gesprekken met
22 psychologen of maatschappelijk werkers plaats. Deze voorlichting is sinds de eerste evaluatie van de
23 Wdkb uitgebreid. Nazorg en het begeleiden bij het vertellen van het kind over de afstamings situatie
24 wordt echter nauwelijks geboden. De vraag bestaat in hoeverre het geven van nazorg een taak is voor
25 klinieken of dat deze elders belegd kan worden.

26 **Het functioneren van de SDKB**

27 In de rol- en taakopvatting van de SDKB is ten opzichte van de eerste evaluatie van de Wdkb weinig
28 veranderd, terwijl ook destijds is aanbevolen dat de SDKB tot heroverweging van haar taakuitvoering
29 komt. De noodzaak daartoe is nog steeds aanwezig. De SDKB vult haar taken momenteel op (te) veel
30 vlakken (te) reactief in. Vanaf 2021 wordt verwacht dat meer kinderen een aanvraag om
31 persoonsidentificerende gegevens van hun donor gaan indienen en dat vraagt om een meer
32 proactieve aanpak. Enkele aanbevelingen duiden daarnaast op de noodzaak van aanpassing van de
33 wet, het besluit en het reglement.

34 Het bestuur van de SDKB bestaat uit zeven personen en wordt ondersteund door het bureau van de
35 SDKB (4 fte). Het zwaartepunt binnen het Stichtingsbestuur ligt op kennis van en ervaring met
36 klinieken en ziekenhuizen en het artsenperspectief. Deze nadruk was met name in de beginperiode
37 goed te begrijpen, omdat een groot deel van de Wdkb ziet op het aanleveren van gegevens door deze

1 instellingen, waarvoor draagvlak gegenereerd moest worden. Het voorliggende evaluatieonderzoek
2 laat zien dat uitbreiding van het bestuur met leden met kennis van begeleiding en ondersteuning en
3 met kennis over de rechten van donorkinderen en hun ouders en van donoren wenselijk is.
4 Aanbevolen wordt om de achtergrond van personen in het bestuur van de SDKB te heroverwegen.

5 Het SDKB-bestuur komt slechts enkele malen per jaar bijeen. Het zwaartepunt voor het ontwikkelen
6 van procedures, bijvoorbeeld rond het verstrekken van gegevens, ligt bij het secretariaat van de SDKB.
7 De uitvoering van de Wdkb lijkt veel omvangrijker en gecompliceerder dan het bij de voorbereiding en
8 invoering van de wet op het eerste gezicht leek. De geringe capaciteit bij de SDKB zorgt ervoor dat er
9 vooral tijd is voor het reageren op aanvragen en weinig tijd voor andere taken van de SDKB, zoals
10 procedures verder uitwerken, het reglement aanpassen dat op verschillende punten niet voldoet,
11 reflecteren over toekomstige Wdkb-kwesties, communicatie en voorlichting. De huidige inrichting
12 van de SDKB lijkt daarom niet meer te voldoen.

13 Sinds 1 januari 2014 valt de SDKB onder de reikwijdte van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen
14 (hierna Kaderwet zbo's). In deze evaluatie wordt geconstateerd dat de SDKB al jaren op onderdelen
15 achterblijft bij de vereiste taakuitvoering. Zo dateert het laatste jaarverslag uit 2015 en dit wordt niet
16 aan de verantwoordelijke ministers alsook aan de Tweede en de Eerste Kamer gestuurd. Een
17 belangrijk aspect van de Kaderwet is dat de SDKB als bestuursorgaan moet beschikken over een
18 zorgvuldige procedure voor de behandeling van bezwaarschriften en klachten. Ook daar beschikt de
19 SDKB momenteel niet over.

20 Zowel de IGJ, op grond van de Wdkb, als de minister, op grond van de Kaderwet zbo's, dienen toezicht
21 te houden op het functioneren van de SDKB. De IGJ heeft ten tijde van de evaluatie aangegeven geen
22 toezicht te houden op de SDKB. Het is onduidelijk op welke manier de minister toezicht houdt op de
23 SDKB. Aanbevolen wordt dat de IGJ haar toezicht intensiveert en afstemming zoekt met de minister
24 over de hier te volgen werkwijze en taakverdeling en hoe deze zich tot elkaar verhoudt.

25 **Kinder- en familierechtelijk onderzoek**

26 Uitgangspunt van de Wdkb is zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de verdragsrechtelijk
27 beschermde aanspraak van het kind op informatie over zijn afstammingsgeschiedenis; zie artikel 7 en
28 8 IVRK en artikel 8 EVRM. Deze artikelen brengen met zich dat op de Nederlandse Staat de (positieve)
29 verplichting rust om maatregelen te nemen die een kind zoveel als mogelijk in staat stellen om te
30 achterhalen wat zijn biologische afkomst is. De Wdkb heeft eenzelfde doelstelling; donorkinderen
31 hebben in beginsel vanaf hun zestiende jaar recht op kennis van de identiteit van hun donor. Gelet op
32 de in deze wetsevaluatie nog gesignaleerde lacunes in de registraties bij klinieken, de tekortkomingen
33 in het functioneren van de SDKB en het gebrekkige toezicht op dat functioneren, bestaat gegronde
34 reden tot bezorgdheid over de mate waarin Nederland zijn kinderrechtelijke verplichtingen jegens
35 donorkinderen nakomt.

36 Omdat het recht van het kind op kennis over de eigen afstamming geldt als een wezenlijk
37 bestanddeel van het recht van datzelfde kind op eerbiediging van zijn privésfeer en op eerbiediging
38 van de eigen identiteit, is de vraag hoe dit zich verhoudt tot het belang van de donor bij

1 instandhouding van zijn anonimiteit. Anders dan voorheen is aangenomen, ontstaat uit de
2 kinderrechtelijke analyse binnen deze wetsevaluatie het beeld dat de vóór 1 juni 2004 als een
3 maatschappelijk aanvaard beschouwde praktijk van donoranonimiteit, gelet op het voor Nederland
4 bindende artikel 7 IVRK sinds maart 1995 in feite al problematisch was. Op goede gronden is
5 verdedigbaar dat een donatieovereenkomst tussen donor en zorgaanbieder, waarin donoranonimiteit
6 was afgesproken, jegens een donorkind onrechtmatig was, nu een dergelijk anonimiteitsbeding per
7 maart 1995 tot wezenlijke beperkingen heeft geleid in het rechtmatige informatiebelang van het
8 donorkind aangaande zijn afstammingsgeschiedenis. Het verdient aanbeveling dat dit verder door de
9 minister wordt onderzocht.

10 Op de opvoeders van een donorkind rust een grote verantwoordelijkheid. Met de openheid van ouders
11 over de ontstaansgeschiedenis staat of valt de doelbereiking van de Wdkb. Zonder openheid van
12 zaken kan een donorkind zijn recht op kennis van de identiteit van zijn donor niet effectueren. De
13 verantwoordelijkheid van wensouders heeft mede betrekking op het zo vroeg mogelijk informeren
14 van hun donorkind over zijn donorstatus, het voert echter te ver om ouders te verplichten hun kind te
15 vertellen over zijn ontstaansgeschiedenis. Voorlichting hierover is en blijft daarmee belangrijk.

16 **Toekomstbestendigheid van de Wdkb**

17 Deze tweede evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting laat een gemengd beeld
18 zien. Aan de ene kant zijn er sinds de eerste evaluatie met name door de klinieken verschillende
19 verbeteringen doorgevoerd, onder meer in de registratie van gegevens van donoren. Aan de andere
20 kant zijn veel van de aanbevelingen die zich destijds richtten tot de SDKB niet uitgevoerd. De
21 knelpunten die in 2012 zijn gesignaleerd rond het functioneren van de stichting bestaan nog steeds.

22 Inmiddels is een wetswijziging in voorbereiding waarin een aantal aanbevelingen ter hand wordt
23 genomen, zoals het punt van de koppeling van registraties van donoren die bij meerdere klinieken
24 hebben gedoneerd. Die wetswijziging brengt op een aantal van de in deze evaluatie geconstateerde
25 tekortkomingen echter geen verandering. De toekomstbestendigheid van de Wdkb en de kans dat de
26 wet slaagt in het realiseren van haar doelstellingen hangt voor een belangrijk deel samen met een
27 andere taakopvatting door de SDKB. Zonder een meer betrokken en ook proactieve taakvervulling is
28 de toekomstbestendigheid van de Wdkb onvoldoende gewaarborgd. Het verdient aanbeveling dat de
29 minister zich spoedig beraadt op het gebleken functioneren van de SDKB en dienaangaande
30 maatregelen neemt, teneinde de belangen van allen die zijn betrokken bij het tot stand brengen van
31 donorzwangerschappen in de vereiste mate te eerbiedigen.

32 Deze wetsevaluatie leidt tot 17 aanbevelingen, gericht aan het ministerie van VWS, de SDKB,
33 klinieken en de IGJ.

34

Inleiding

1.1 3 Aanleiding

4 Dit onderzoek betreft de tweede evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
5 (hierna: Wdkb). De eerste evaluatie van deze wet werd in 2012 samen met de tweede evaluatie van
6 de Embryowet uitgevoerd.¹ Deze keer is sprake van een eigenstandige wetsevaluatie. De minister van
7 Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: VWS) heeft ZonMw in de zomer van 2017 verzocht zorg te
8 dragen voor de uitvoering van de evaluatie, nadat dit door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
9 (hierna: IGJ, tot 1 oktober 2017: Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)) geadviseerd is in een
10 eindrapport over de registratiesystematiek in fertiliteitsklinieken.²

11 Het doel van de Wdkb is het waarborgen van het recht van een kind dat ontstaan is uit donorsemen,
12 donoreicellen of donorembryo's om vanaf het zestiende levensjaar de identiteit van zijn donor te
13 leren kennen. De belangrijkste verandering voor de praktijk bij de inwerkingtreding van de Wdkb op 1
14 juni 2004 is dan ook dat vanaf die datum donoren alleen kunnen doneren als zij geen bezwaar hebben
15 tegen de mogelijkheid dat deze gegevens worden verstrekt aan het donorkind.

16 In 2012 werd bij de eerste evaluatie geconstateerd dat er een groot aantal knelpunten in de
17 uitvoeringspraktijk was. Een voorbeeld is dat nog niet alle instellingen gegevens van donoren
18 aanleveren aan de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (hierna: SDKB). Verder is
19 geconstateerd dat de SDKB een opeenstapeling van taken kent, sommige rechtstreeks ontleend aan
20 de wet, andere daaraan verwant. Daarom ligt in deze evaluatie de nadruk op onderzoek naar het
21 functioneren van de SDKB en de uitvoeringspraktijk rond het bewaren, beheren en verstrekken van
22 donorgegevens, zowel bij de klinieken als bij de SDKB. Er wordt gereflecteerd op de huidige formele
23 taken en bevoegdheden van de SDKB en de uitvoering daarvan. Daarbij is de werking van het register
24 een centraal aandachtspunt in deze evaluatie.

25 Een ander onderwerp in deze evaluatie is de begeleiding, ondersteuning en voorlichting van
26 donorkinderen, donoren en ouders. De vraag is hoe ver de taak van de SDKB reikt en op welke wijze
27 deze taak praktisch uitgevoerd kan worden. Ook zijn de ontwikkelingen na het opheffen van de
28 donoranonimiteit en de juridische positie van de doelgroepen in de wet onderwerpen van deze

1 Winter e.a. 2012.

2 IGZ 2016, p. 20.

- 1 evaluatie. De evaluatie heeft als doel inzicht te verschaffen in de doeltreffendheid, neveneffecten en
- 2 toekomstbestendigheid van de wet.

1.2 3 Context

4 Uitvoering van de Wdkb

5 De uitvoering van de Wdkb gebeurt in de eerste plaats via de natuurlijke personen of rechtspersonen
6 (i.c. instellingen en ziekenhuizen) die kunstmatige bevruchting verrichten of doen verrichten. Zij
7 registreren de gegevens bij de centrale instantie die de gegevens verstrekt op het moment dat een
8 aanvraag van een kind binnenkomt: de SDKB. De uitvoering van de Wdkb kreeg de afgelopen jaren
9 meerdere keren publieke aandacht. Dat had te maken met het realiseren van het recht van het kind
10 zijn afstamming te kennen. Kinderen die een aanvraag doen bij de SDKB, krijgen soms te horen dat de
11 gegevens van hun donor niet beschikbaar zijn, waardoor deze donor niet gevraagd kan worden of zijn
12 gegevens aan het desbetreffende donorkind overhandigd kunnen worden. Soms komt dat doordat
13 klinieken de gegevens van deze donor – die vóór inwerkingtreding van de wet heeft gedoneerd – niet
14 hebben kunnen vinden in de eigen archieven, omdat deze vernietigd zijn, maar het komt ook voor dat
15 de kliniek deze niet kan geven vanwege andere argumenten. De Wdkb heeft daardoor geleid tot een
16 aantal effecten die onbedoeld waren en niet voorzien door de wetgever. Eén daarvan is dat sommige
17 klinieken bij inwerkingtreding van de wet niet alleen anonieme donoren hebben aangeschreven met
18 de vraag of zij hun anonimiteit willen heroverwegen, maar ook bekende donoren. Dit heeft als
19 resultaat dat kinderen die van hun moeder te horen hebben gekregen dat zij vanaf hun zestiende jaar
20 de gegevens van de donor kunnen opvragen (het ging immers om een bekende donor), na hun
21 aanvraag verrast worden door de mededeling dat deze gegevens niet beschikbaar zijn, omdat de
22 donor zijn status heeft gewijzigd in die van een anonieme donor.³

23 Inseminaties in het buitenland

24 Nederlandse stellen die in Nederland niet in aanmerking komen voor een behandeling met
25 donorgameten of lang op een wachtlijst komen te staan, gaan op zoek naar manieren in het
26 buitenland om hun wens in vervulling te laten gaan. Dit fenomeen is niet nieuw, het is benoemd in de
27 eerste evaluatie van de Wdkb, maar ook in evaluaties van bijvoorbeeld de Embryowet en in de
28 evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap (Waz); op het moment dat behandelingen in eigen
29 land niet mogelijk zijn, vertrekken zorgzoekenden naar een land waar meer mogelijk is. Voor
30 vruchtbaarheidsbehandelingen met gedoneerde eicellen vertrekken Nederlanders bijvoorbeeld naar
31 Spanje, waar donatie met anonieme eicellen mogelijk is. In ons land zijn weinig eicellen verkrijgbaar;
32 er zijn drie eicelbanken,⁴ waarvan twee banken ten tijde van het onderzoek (nog) geen eicellen
33 uitgaven. Daarnaast kan een eigen donor (bijvoorbeeld een vriendin of familielid) worden
34 meegenomen naar de behandeling. Niet elke wensouder heeft echter een zus of vriendin die kan of
35 wil helpen. In Spanje zijn eicellen veel beter verkrijgbaar. Vanuit Spanje wordt zelfs in Nederland in

3 Deze kinderen zijn naar de rechter gestapt, de zaak is nog in behandeling. Zie *Donorkinderen naar rechter om identiteit spermadonors te achterhalen*, NOS 9 oktober 2018, nos.nl.

4 Eiceldonatie is verder onder druk komen te staan na het bericht in Medisch Contact dat de onkostenvergoeding van 900 euro (bij MC Kinderwens en het AMC) en 750 euro (bij het UMC Utrecht) te hoog is. Zie Kool e.a. 2018.

1 het Nederlands geadverteerd. Daarnaast zijn vruchtbaarheidsbehandelingen met gedoneerde eicellen
2 onder meer mogelijk in België, Finland, Rusland, Oekraïne, Polen, Tsjechië, Groot-Brittannië, de
3 Verenigde Staten en Zuid-Afrika.⁵

4 Bij zaaddonatie wordt – ook door verschillende Nederlandse klinieken – veel gebruik gemaakt van
5 Deense spermabanken. Het gaat om Cryos International en European Sperm Bank (ESB). Dit roept
6 verdere vragen op over de anonimiteit en het aantal kinderen dat (wereldwijd) wordt verwekt, die in
7 de afgelopen jaren al gedeeltelijk zijn uitgewerkt. Tussen de Nederlandse klinieken en deze Deense
8 spermabanken zijn afspraken gemaakt over de anonimiteit van deze donoren; alleen donoren die
9 traceerbaar zijn worden gebruikt en vervolgens geregistreerd door de Nederlandse kliniek bij de SDKB.
10 Vruchtbaarheidsbehandelingen die in de afgelopen jaren hebben plaatsgevonden met tussenkomst
11 van een kliniek, zijn daarom door de Nederlandse klinieken geregistreerd bij de SDKB. Dat geldt echter
12 niet voor *alle* behandelingen die hebben plaatsgevonden via de Deense spermabanken. Tot 1 juli 2018
13 konden Nederlandse particulieren zaadcellen bestellen en bij hen thuis laten bezorgen. Deze
14 bevruchtingen zijn niet geregistreerd bij de SDKB, omdat alleen instellingen registreren en
15 particulieren niet. Cryos beschikt wel over een eigen procedure voor ‘traceerbare’ donoren, zodat
16 kinderen vanaf hun achttiende levensjaar gegevens kunnen opvragen bij de spermabank.⁶
17 Voorwaarde is wel dat de ouders de zwangerschap gemeld hebben bij Cryos.

18 Punt van aandacht bij behandelingen die volledig in het buitenland plaatsvinden is dat de SDKB geen
19 zicht kan houden op deze behandelingen, omdat het de Nederlandse *verrichter* is die gehouden is om
20 zwangerschappen te registreren bij de SDKB. Als er geen Nederlandse verrichter betrokken is, is
21 niemand gehouden de zwangerschap te registreren, en kunnen kinderen dus niet hun gegevens
22 opvragen als zij de leeftijd van zestien jaar bereiken. Ook is er geen zicht op het aantal donorkinderen
23 per donor, als behandelingen in het buitenland worden uitgevoerd.

24 **Thuisinseminatie**

25 Bij spermadonatie is het verder nog mogelijk om via thuisinseminatie een bevruchting te laten
26 plaatsvinden. In de meeste gevallen gebeurt dit zonder hulp van een kliniek. Hoewel de precieze
27 omvang hiervan onbepaald is, is de algemene inschatting dat het wel eens om behoorlijke aantallen
28 zou kunnen gaan. Op internet zijn verschillende websites beschikbaar waar online een donor gezocht
29 kan worden.⁷ Via deze websites kan een donor gezocht worden voor de alleenstaande vrouw, het
30 lesbische koppel of het heterostel dat een wens heeft om een gezin te stichten. Maar ook andere
31 vormen zijn mogelijk, zoals het meerouderschap, waar bijvoorbeeld een lesbisch stel en een homostel

5 *Zie Eiceldonatie in het buitenland*, freya.nl (geraadpleegd op 28 december 2018). Freya, de vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen, informeert mensen over de behandelmogelijkheden, waarbij op de website ook aandacht is voor het feit dat dit in Nederland anders geregeld is én dat kwaliteitswaarborgen in het buitenland anders zijn dan in Nederland. Er zijn in het buitenland niet alleen meer mogelijkheden om door middel van eiceldonatie en zaaddonatie een zwangerschap te bewerkstelligen, maar ook andere vruchtbaarheidsbehandelingen en –mogelijkheden.

6 De Deense spermabanken bewaren de gegevens van hun donoren en houden een register bij van de zwangerschappen. Zij vragen de wensouders een terugkoppeling te geven van een succesvolle zwangerschap. Vanaf het achttiende levensjaar van het kind kan het kind de gegevens bij de spermabank opgevraagd.

7 Gedacht kan worden aan meerdangewenst.nl, bam-mam.nl en onewish.nl.

1 ervoor kiezen om gezamenlijk een kind op te voeden.⁸ Thuisinseminatie wordt op dit moment niet
2 geregistreerd; niet alleen is geen verplichting opgenomen voor ouders in de Wdkb, ook praktisch is
3 het niet mogelijk om als ouder gegevens door te geven aan de SDKB.

4 **Ontwikkelingen in het zoeken en vinden van donoren**

5 Tijdens de parlementaire behandeling van de Wdkb heeft de wetgever niet voorzien dat er in de
6 toekomst meer mogelijkheden zouden zijn om de biologische ouders/familie te vinden. Een deel van
7 de kinderen die zijn geboren vóór inwerkingtreding van deze wet, zijn erin geslaagd hun biologische
8 verwekker te vinden via (internationale) DNA-databanken. In Nederland kennen we de Fiom KID-DNA
9 Databank van Stichting Fiom (hierna: Fiom), beheerd door het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in
10 Nijmegen. In deze databank kunnen zowel donorkinderen als donoren zichzelf inschrijven en DNA
11 achterlaten, om elkaar te vinden. Via deze weg zijn inmiddels 140 donorkinderen gematcht met hun
12 donor en 280 donorkinderen gematcht met een ander donorkind.⁹

13 Bij de Fiom KID-DNA Databank hebben donoren zichzelf aangemeld om gevonden te worden. Dat
14 geldt niet (altijd) voor internationale databanken, wat ook een steeds grotere rol krijgt in de zoektocht
15 van donorkinderen. Het gaat om websites zoals Family Tree DNA en MyHeritage. Deze databanken
16 worden breder gebruikt dan alleen de zoektocht naar donoren of adoptiefouders; ook individuen die
17 hun stamboom willen uitwerken staan op deze website. Hierdoor kan het gebeuren dat
18 verwantschap gevonden wordt tussen kinderen (of tussen een ouder en een kind), waarbij een van de
19 kinderen niet op de hoogte is van het zijn van een donorkind. Ook kan via deze weg een donor
20 gevonden én benaderd worden. Dit betekent dat steeds meer kinderen en donoren aan elkaar
21 gekoppeld kunnen worden, die in contact met elkaar komen zonder dat hen deskundige begeleiding
22 geboden wordt. Organisaties zoals Stichting Donorkind en Donor Detectives NL/BE kunnen soms
23 doorverwijzen naar organisaties, maar alleen als zij van het individuele geval op de hoogte zijn. Voor
24 mensen die het zoeken via DNA-databanken ingewikkeld vinden, zijn ook mogelijkheden om hierbij
25 geholpen te worden.¹⁰

26 Overigens zal niet elk donorkind een zoektocht wensen en contact willen leggen met de donor.
27 Sommige donorkinderen zullen zich wellicht niet, of pas later, afvragen wat hun genetische
28 oorsprong is, voor andere kinderen zal wellicht alleen een naam voldoende zijn.

8 Zie in dit verband ook Staatscommissie herijking ouderschap 2016.

9 Fiom, jaarverslag 2017.

10 Bijvoorbeeld via familiezoeken.nl.

1.3 ¹ Vraagstelling

1.3.1 Centrale onderzoeksvraag

3 De centrale onderzoeksvraag van deze wetsevaluatie luidt:

4 Hoe verloopt de toepassing van de Wdkb in de praktijk, met name waar het gaat om het
5 bewaren, beheren en verstrekken van donorgegevens, en doen zich daarbij knelpunten of
6 problemen voor, mede gelet op maatschappelijke ontwikkelingen en discussies? Is de wet
7 toekomstbestendig of bestaat er, gelet op de doelstellingen van de wet en de daarmee
8 verband houdende kinderrechtelijke en familierechtelijke ontwikkelingen, aanleiding om de
9 wet- en/of regelgeving aan te passen?

10 Doelstelling van de wetsevaluatie is het verschaffen van inzicht in de doeltreffendheid, neveneffecten
11 en toekomstbestendigheid van de Wdkb. De algemene vraagstelling richt zich daarom in belangrijke
12 mate op de uitvoeringspraktijk, met name hoe de registratie van donorgegevens is vormgegeven, hoe
13 de voorlichting in klinieken eruit ziet, etc. Daarnaast is de toekomstbestendigheid van de wet een
14 belangrijk aspect van deze evaluatie, mede in het licht van de ontwikkelingen die hierboven zijn
15 geschetst. Er is gereflecteerd op de huidige formele taken en bevoegdheden van de SDKB en de
16 toepassing daarvan. Een en ander is onderzocht door middel van empirisch en juridisch onderzoek.

1.3.2 Deelvragen

18 De centrale onderzoeksvraag valt uiteen in vier thema's waaronder verschillende deelvragen vallen.
19 Deze zijn hieronder opgenomen:

20 **Thema 1 Evaluatie van de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting** 21 **en de uitvoeringspraktijk**

- 22 1 Op welke wijze worden de wettelijke taken van de SDKB in de praktijk uitgevoerd en welke
23 knelpunten zijn er?
- 24 2 Zijn de wettelijke taken en positie van de SDKB toekomstbestendig, moeten deze taken uitgebreid
25 worden of moet hiervoor een andere invulling gezocht worden?
- 26 3 Op welke wijze vindt de registratie van donoren plaats, in welke klinieken, hoe wordt er
27 toezicht gehouden op deze registratie en is deze registratie afdoende, ook in relatie tot de door de
28 beroepsgroep gestelde norm ten aanzien van het aantal kinderen/gezinnen per donor?
- 29 4 Is voldoende geregeld welke medische gegevens geregistreerd worden, door wie, aan wie
30 gegevens verstrekt worden, of zijn hier leemtes in de wetgeving, en zo ja, hoe kunnen deze
31 opgelost worden?

1 **Thema 2 Begeleiding, ondersteuning en voorlichting van donorkinderen,**
2 **donoren en ouders**

- 3 5 Welke informatie en ondersteuning krijgen donoren, ouders en donorkinderen momenteel, welke
4 taken behoren bij de SDKB te liggen en welke kunnen worden uitbesteed?
5 6 Hoe vindt voorlichting, informatievoorziening en ondersteuning vanuit klinieken aan donoren in
6 de uitvoeringspraktijk plaats?

7 **Thema 3 Gevolgen van het opheffen van de donoranonimiteit, mede in relatie**
8 **tot de positie van de donor**

- 9 7 Hoe is de kwantitatieve ontwikkeling van het aantal donoren, het aantal uit kunstmatige
10 bevruchting met donorgameten en –embryo's geboren kinderen, het aantal gameten- en
11 embryobanken en klinieken, sinds de eerste evaluatie van de Wdkb?
12 8 Welke ontwikkelingen vinden plaats op het gebied van alternatieven voor kunstmatige
13 bevruchting met behulp van een donor?
14 9 Welke neveneffecten en maatschappelijke gevolgen zijn er als gevolg van de ontwikkelingen rond
15 het aantal donoren, het aantal geboren kinderen en het aantal banken en klinieken?
16 10 Wat is de positie van de donor op dit moment, is die voldoende geregeld of is wijziging van de wet
17 of uitvoeringspraktijk nodig?

18 **Thema 4 Het recht van het donorkind om zijn ontstaansgeschiedenis te leren**
19 **kennen en overige kinderrechtelijke en familierechtelijke aspecten**

- 20 11 Welke rol kan de wetgever op zich nemen als het gaat om (het stimuleren van) de openheid van
21 ouders om hun kind over de ontstaansgeschiedenis te vertellen?
22 12 In hoeverre moeten de leeftijdsgrenzen worden herzien als het gaat om het opvragen van de
23 gegevens van de donor?
24 13 Wat is de positie van donorkinderen en hun ouders op dit moment, is dit voldoende geregeld of is
25 wijziging van de wet of uitvoering nodig?

26 Daarnaast betreft het onderzoek in algemene zin de rechtsontwikkelingen op dit deel van het
27 gezondheidsrecht en de samenloop van de wet met andere wet- en regelgeving zoals de Embryowet
28 en de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (hierna: Wvkl). Deze aandachtspunten vallen niet
29 onder een specifiek thema, maar betreffen overkoepelende aspecten die nadrukkelijk wel aan de orde
30 komen.

1.4³¹ **Aanpak van het onderzoek**

- 32 Bij de uitvoering van het onderzoek is gebruik gemaakt van een combinatie van juridische en
33 empirische onderzoeksmethoden, die na een verkennende fase gelijktijdig en in nauwe samenhang
34 zijn uitgevoerd. Het onderzoek bestaat uit de volgende onderzoeksmethoden:

- 1 — Verkennende gesprekken en deskresearch
- 2 — Juridische analyse
- 3 — Praktijkonderzoek bij de klinieken die met donorgameten werken
- 4 — Praktijkonderzoek bij de SDKB
- 5 — Interviews met donorkinderen, ouders en donoren
- 6 — Expertinterviews
- 7 — Expertmeeting

8 Hieronder worden de onderzoeksmethoden toegelicht.

9 **Verkennde gesprekken en deskresearch**

10 In de eerste fase van het onderzoek hebben we ons georiënteerd op het onderwerp door gesprekken
 11 te voeren met vertegenwoordigers van belangenbehartigers van de 'doelgroepen' van de wet,
 12 waaronder wensouders, donoren en donorkinderen. Daarnaast hebben we gesprekken gevoerd met
 13 de secretaris en voorzitter van de SDKB, met een vertegenwoordiger van de IGJ, medisch en
 14 psychosociaal deskundigen op het gebied van kunstmatige bevruchting met de hulp van donoren en
 15 een deskundige op psychosociaal terrein, gepromoveerd op psychosociale counseling bij
 16 behandelingen met donorsemen. In totaal zijn tien gesprekken gevoerd. Een lijst met
 17 gesprekspartners is opgenomen in bijlage C. De onderwerpenlijst voor de interviews is opgenomen in
 18 bijlage G.

19 Daarnaast hebben we documentatie bestudeerd die sinds de eerste evaluatie over de Wdkb is
 20 verschenen. Er is in de media en de politiek de afgelopen jaren veel aandacht geweest voor het
 21 onderwerp. We inventariseerden en analyseerden Kamerstukken, onderzoeksrapporten, jaarverslagen
 22 van de SDKB en van Fiom, nieuwsberichten en wetenschappelijke publicaties.

23 **Juridische analyse**

24 Het juridisch onderzoek bestond uit een inventarisatie en beoordeling van:

- 25 — de relevante rechtsontwikkelingen sinds de eerste Wdkb-evaluatie en mogelijke nieuwe
- 26 juridische inzichten blijkend uit literatuur, zelfregulering, Kamervragen, rechtspraak,
- 27 overheidsbeleid en toezicht;
- 28 — de relatie van de Wdkb met samenhangende gezondheidswetgeving (zoals, hierboven al
- 29 genoemd, de Wvkl en de Embryowet);
- 30 — recente ontwikkelingen in het afstammings- en gezagsrecht, mede in reactie op de aanbevelingen
- 31 van de Staatscommissie Herijking Ouderschap (2016);
- 32 — het overkoepelende internationale recht, in het bijzonder waar het betreft het Internationale
- 33 Verdrag inzake de Rechten van het Kind (hierna: IVRK);
- 34 — internationale rechtsontwikkelingen binnen een geselecteerd aantal aan de Wdkb gerelateerde
- 35 thema's.

1 De juridische analyse hield met name literatuur- en documentstudie in, bestudering van wet- en
2 regelgeving en jurisprudentieonderzoek. Verder is in de juridische analyse specifiek ingegaan op de
3 kinderrechtelijke en familierechtelijke aspecten vanuit de positie van het kind, de ouders en de donor.

4 **Onderzoek bij de klinieken die met donorgameten werken**

5 We hebben in alle tijdens de onderzoeksperiode actieve (in totaal zestien) fertiliteitsklinieken
6 gesproken met de arts(en), fertiliteitsverpleegkundige(n) en/of andere medewerkers die
7 verantwoordelijk zijn voor de registraties en de voorlichting van donoren en wensouders. In de
8 interviews zijn we ingegaan op de omgang met buitenlandse gameten, de omgang met eigen
9 donoren, voorlichting en begeleiding van (wens)ouders, waaronder statusvoorlichting aan hun kind
10 en voorlichting aan donoren. Belangrijk onderdeel van het onderzoek was ook de registratie bij de
11 klinieken. Er is verzocht om inzage in de registraties zodat onder meer gekeken kon worden welke
12 gegevens geregistreerd worden en door wie, hoe informatie wordt doorgegeven aan de SDKB, of het
13 wenselijk en haalbaar is om meer gegevens te registreren, etc. In het empirisch onderzoek bij de
14 klinieken hebben we voortgebouwd op de bevindingen van de inspectie in 2016 over de
15 registratiesystematiek van donorgegevens.¹¹

16 Daarnaast hebben we telefonische interviews gehouden met andere klinieken die zelf gegevens
17 registreren bij de SDKB. Onderwerp van deze interviews was de registratie bij de SDKB. Ten slotte
18 hebben we alle klinieken/instellingen in Nederland gebeld die zich bezighouden met
19 vruchtbaarheidsbehandelingen, om te informeren 1) of zij met donorgameten werken en 2) welke
20 vruchtbaarheidsbehandelingen zij uitvoeren. Als op de eerste vraag 'nee' werd geantwoord, werd bij
21 de tweede vraag mede gevraagd naar situaties waarbij de wensmoeder een vriend of kennis
22 meeneemt in plaats van haar partner. Doel van de gesprekken was achterhalen in hoeverre klinieken
23 met 'eigen donoren' werken en of zij deze registreren. Ten slotte hebben we gebeld met twee Deense
24 spermabanken, Cryos en ESB, om te informeren hoe zij omgaan met de vraag vanuit Nederland,
25 waaronder het aantal donorkinderen per gezin etc. Cryos wilde geen antwoord geven op onze vragen,
26 ESB deed dat wel.

27 Een overzicht van de bezochte en gebelde klinieken is te vinden in bijlage D. De onderwerpenlijsten
28 voor de interviews zijn opgenomen in bijlage H.

29 **Onderzoek bij de SDKB**

30 De SDKB beheert sinds mei 2006 de gegevens van sperma-, eikel- en embryodonoren. De gegevens
31 zijn op verzoek aan donorkinderen, ouders of huisartsen verstrekt. De maatschappelijke discussie en
32 toezeggingen van de minister zullen ertoe leiden dat er meer werk voor de SDKB zal zijn in de
33 komende jaren en zeker vanaf 2021 – als de eerste kinderen zestien jaar worden – brengt de wet dat
34 ook met zich mee. Daarom is in deze evaluatie expliciet aandacht besteed aan de werkzaamheden,
35 werklast, positie en taak van de SDKB ter beantwoording van de vraag of (wettelijke) aanpassing
36 daarvan nodig is en als dat het geval is op welke wijze dat zou moeten.

11 IGZ 2016, p. 20.

1 Het onderzoek bij de SDKB beslaat met name bestudering van het registratiesysteem; welke gegevens
2 zijn daarin opgeslagen en op welke wijze? Daarnaast is in gesprekken met bestuur, secretaris en
3 adjunct-secretaris van de SDKB bekeken welke praktische knelpunten bestaan rond het verzamelen
4 van gegevens. Ook zijn gesprekken gevoerd met oud-bestuursleden en met Fiom, die de begeleiding
5 van donorkinderen en donoren bij het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens verzorgt.
6 Ten slotte is in alle gesprekken die in het kader van dit onderzoek gevoerd zijn aandacht besteed aan
7 de SDKB.

8 Het onderzoek bij de SDKB is afgesloten met een groepsgesprek met het bestuur, waar verschillende
9 stellingen over de uitvoering van de wet en de taken en positie van de SDKB zijn voorgelegd.

10 **Interviews met donorkinderen, ouders en donoren**

11 We hebben negentien gesprekken gevoerd met tien (volwassen) donorkinderen¹², zeven ouders en
12 zes donoren over hun ervaringen. De gesprekken gingen over hun ervaringen met voorlichting en
13 begeleiding door de kliniek, met het opvragen van gegevens bij de SDKB en met begeleiding door
14 Fiom. De respondenten zijn benaderd door middel van een oproep via Fiom en Stichting Donorkind.
15 De onderwerpenlijsten voor deze gesprekken staan in bijlage I.

16 **Expertinterviews**

17 Na het onderzoek bij de klinieken en de SDKB hebben we nog twaalf gesprekken gevoerd met
18 organisaties en personen die nauw betrokken zijn bij de uitvoeringspraktijk van de Wdkb, zoals Fiom,
19 de IGJ, ethici, medisch en psychosociaal deskundigen en de Kinderombudsman. Tijdens deze
20 gesprekken is dieper ingegaan op de knelpunten in de uitvoeringspraktijk en oplossingsrichtingen. De
21 geïnterviewde personen staan in bijlage E.

22 **Expertmeeting**

23 De conceptuitkomsten van het onderzoek zijn besproken tijdens een expertmeeting met
24 deskundigen, om zo onze bevindingen te toetsen aan de hen bekende theorie en praktijk. De
25 deelnemers aan de expertmeeting staan in bijlage F.

1.5²⁶ **Leeswijzer**

27 In hoofdstuk 2 wordt het juridische kader geschetst van de Wdkb, waarna wordt ingegaan op de
28 ontwikkelingen in de afgelopen jaren en de samenloop met andere wetgeving. Afgesloten wordt met
29 de kinderrechtelijke en familierechtelijke aspecten vanuit juridisch perspectief, aan de hand van het
30 verdragsrechtelijke kader. Hoofdstuk 3 gaat in op de taken en positie van de SDKB. Beschreven wordt
31 zowel de inhoud van de wet als de uitvoeringspraktijk. Hoofdstuk 4 bespreekt de uitvoering van de
32 Wdkb in de praktijk door de klinieken. Hoofdstuk 5 gaat over de ervaringen van donorkinderen,
33 ouders en donoren. Tot slot volgen in hoofdstuk 6 de analyse, conclusies en aanbevelingen.

34

12 Negen kinderen waren volwassen, één was zeventien jaar. Daarnaast heeft één donorkind schriftelijk gereageerd, waardoor het totaal aantal donorkinderen op elf uitkomt. Zie verder hoofdstuk 5.

Juridisch kader

2.1 3 Inleiding

4 Zicht op het toepasselijk juridisch kader is nodig om tot een verantwoorde evaluatie van de werking
5 en de toekomstbestendigheid van de Wdkb te komen. In dit hoofdstuk worden de kernpunten van dat
6 kader toegelicht. Voor een nadere bespreking van de achtergronden, inhoud en systematiek van de
7 Wdkb zij primair verwezen naar hoofdstuk 3 van de eerste evaluatie van de Wdkb.¹³

8 In paragraaf 2.2 worden de ontwikkelingen rond de Wdkb sinds de eerste evaluatie uiteengezet.
9 Paragraaf 2.3 vervolgt die lijn met een bespreking van de ter zake relevante wetswijzigingen. De
10 samenloop met overige wetgeving komt aan bod in paragraaf 2.4. Meer uitvoerig wordt in paragraaf
11 2.5 ingegaan op de kinder- en familierechtelijk aspecten van de door de Wdkb bestreken materie. Dit
12 is nodig geacht om de in deze evaluatieesignaleerde effecten van de Wdkb later op hun
13 kinderrechtelijke merites te kunnen beoordelen. Dit hoofdstuk wordt in paragraaf 2.6 afgesloten met
14 een samenvatting.

2.2¹⁵ De Wdkb

2.2.1¹⁴ Inleiding

17 De Wdkb is op 1 januari 2004 in werking getreden.¹⁴ Op dat moment was artikel 3, lid 2, tweede
18 volzin, en lid 3 tot en met lid 5 nog uitgezonderd. In artikel 14 Wdkb is bepaald dat deze bepaling pas
19 in werking zou treden met ingang van de eerste kalendermaand na verloop van twee jaren na de
20 datum van uitgifte van het Staatsblad waarin deze wet werd geplaatst. Aangezien de Wdkb op 28 mei
21 2002 is gepubliceerd in het Staatsblad,¹⁵ is de gehele Wdkb op 1 juni 2004 in werking getreden.

22 De kern van de Wdkb is een regeling voor de toegang tot en de verstrekking van
23 afstammingsgegevens in geval van kunstmatige donorbevruchting, in het bijzonder de verschaffing

13 Winter e.a. 2012, p. 45-71.

14 Besluit van 3 december 2003 tot vaststelling van het tijdstip van inwerkingtreding van de Wet van 25 april 2002, houdende regels voor de bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorbevruchting (Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting), *Stb.* 2003, 510.

15 *Stb.* 2002, 240.

1 van de persoonsidentificerende gegevens van donoren aan kinderen die door middel van kunstmatige
2 donorbevruchting zijn verwekt. Deze gegevens worden opgeslagen in een centraal digitaal
3 registratiesysteem dat wordt beheerd door de SDKB. Met de komst van de Wdkb is het doneren van
4 zaad- of eicellen niet meer anoniem. Althans niet meer vanaf het moment dat een donorkind de
5 leeftijd van zestien jaar heeft bereikt. Vanaf dat moment hebben donorkinderen op basis van de
6 Wdkb de mogelijkheid om te weten te komen wie hun donor is geweest. Voordat de
7 persoonsidentificerende gegevens van de donor worden verstrekt aan het donorkind moet de donor
8 schriftelijk toestemming geven. Slechts in zeer uitzonderlijke omstandigheden kan een donor
9 bezwaar maken tegen het verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens. Welke
10 omstandigheden dit zijn laat de wet in het midden. De Wdkb spreekt over zwaarwegende belangen
11 van de donor. Het is aan de SDKB om uiteindelijk te beslissen of de gegevens wel of niet worden
12 verstrekt. De procedure die invulling moet gaan geven aan deze belangenafweging is in het
13 reglement van de SDKB vooralsnog niet uitgewerkt. Deze belangenafweging zal voor het eerst gaan
14 plaatsvinden in het voorjaar van 2021. De eerste donorkinderen, sinds de inwerkingtreding van de
15 Wdkb, bereiken in dat jaar de leeftijd van zestien jaar. Aangezien artikel 3 lid 2 Wdkb pas op 1 juni
16 2004 in werking is getreden en ook rekening moet worden gehouden met de gemiddelde duur van
17 een zwangerschap van 9 maanden gaat de belangenafweging pas echt spelen in 2021.

2.2.2 Normadressaten

19 Uit de Wdkb volgen verplichtingen voor een aantal normadressaten (in totaal vier).¹⁶ Het gaat
20 allereerst om de *verrichter*. In het reglement van de SDKB wordt onder verrichter verstaan een arts die
21 de kunstmatige bevruchting uitvoert, een spermabank, een eicelbank of een ivf-kliniek. Het gaat in de
22 Wdkb alleen om beroeps- of bedrijfsmatig verrichte donorbevruchting. In het reglement van de SDKB
23 (artikel 2 lid 6) is wel bepaald dat een Nederlandse sperma- of eicelbank de gegevens aan de SDKB
24 moet verstrekken als de kunstmatige donorbevruchting door thuisinseminatie is verricht.¹⁷ De
25 tweede normadressaat is de *SDKB*, zijnde een zelfstandig bestuursorgaan. De SDKB is gezien haar
26 taken in de Wdkb de belangrijkste adressaat van de wet. *Gemeentebesturen* hebben een beperkte rol
27 in de Wdkb maar zijn ook normadressant. De SDKB moet toegang hebben tot de Basisregistratie
28 Personen (BRP). De vierde normadressaat is de *IGJ* die toezicht moet houden op de naleving van de
29 Wdkb. *Ouders* van donorkinderen zijn geen normadressaat van de Wdkb. Zij spelen weliswaar een
30 belangrijke rol als het gaat om de uitvoering van de Wdkb, maar worden door de Wdkb niet verplicht
31 om hun donorkinderen in te lichten over hun ontstaansgeschiedenis.

2.2.3 De Wdkb en uitvoeringsregelingen

33 De Wdkb is een wet die een beperkte omvang kent. De hele wet bestaat uit vijftien artikelen. Een
34 aantal wetsartikelen is nader uitgewerkt in uitvoeringsregelingen. Het gaat om de volgende
35 regelingen:

¹⁶ Winter e.a. 2012, op. cit., p. 60-62.

¹⁷ Besluit van de Staatssecretaris van Veiligheid en Justitie en de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 19 juli 2011, nr. 5701752/11/6, houdende de goedkeuring van het reglement van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stcrt.* 2011, 14290.

- 1 — Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting. Dit besluit is een uitwerking van artikel 2 lid 1
- 2 en artikel 3 lid 8 Wdkb. In het besluit worden de te registreren gegevens nader toegelicht. Het
- 3 gaat om drie categorieën gegevens. Allereerst medische gegevens van de donor waaronder ook
- 4 een uitgebreide bloedgroepstypering. De tweede categorie betreft gegevens over fysieke
- 5 kenmerken, opleiding, beroep en andere karakteristieken van de donor. De derde categorie zijn de
- 6 persoonsidentificerende gegevens van de donor. Daarnaast moet ook een aantal gegevens over
- 7 de moeder worden geregistreerd.¹⁸

- 8 — Reglement van de SDKB (gebaseerd op artikelen 2,4 en 7 Wdkb). Het reglement moet op grond
- 9 van artikel 6 lid 1 Wdkb goedgekeurd worden door de ministers van Justitie en Veiligheid en VWS.
- 10 Dit geldt ook voor wijzigingen van het reglement.

- 11 — Regeling toezicht donorgegevens kunstmatige bevruchting. Deze regeling is een uitwerking van
- 12 artikel 10 Wdkb waarin is bepaald dat IGJ belast is met het toezicht op de naleving van de
- 13 Wdkb.^{19 20}

- 14 — Privacyreglement van de SDKB. Dit reglement is vastgesteld tijdens een bestuursvergadering van
- 15 de SDKB op 22 november 2012. De inhoud van het reglement is gebaseerd op de Wet
- 16 bescherming persoonsgegevens. Het reglement is niet aangepast met de komst van de Algemene
- 17 Verordening Gegevensbescherming in mei 2018.²¹

2.2.14 De eerste Wdkb-evaluatie

19 In de Wdkb ontbreekt een evaluatiebepaling waarin is vastgelegd dat de Wdkb bijvoorbeeld elke vijf
 20 jaar geëvalueerd moet worden.²² In 2012 verscheen het eerste evaluatierapport van de Wdkb.²³ In dit
 21 rapport is een uitgebreide juridische analyse opgenomen, omdat het de eerste evaluatie betrof sinds
 22 de inwerkingtreding van de wet in 2004. In de juridische analyse is vooruitgelopen op 2021, waarin de
 23 eerste donorkinderen na de inwerkingtreding van de Wdkb, de leeftijd van zestien jaar bereiken.²⁴ Het
 24 rapport van de eerste evaluatie van de Wdkb is op 28 november 2012 door de minister aangeboden
 25 aan de Tweede Kamer.²⁵ De minister merkt in haar brief op dat de eerste evaluatie voornamelijk de
 26 knelpunten in de uitvoeringspraktijk zichtbaar heeft gemaakt. De aanbevelingen richten zich op het
 27 verbeteren van voorlichting, informatievoorziening, gegevensuitwisseling en toezicht, aldus de

18 Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stb.* 2003, 320.

19 Besluit van de Staatssecretaris van Veiligheid en Justitie en de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 15 december 2003, IBE/E-2436365, houdende vaststelling van het besluit Regeling toezicht Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stcrt.* 2003, 247.

20 Deze regeling is overigens op 6 juli 2018 komen te vervallen i.v.m. de fusie van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de Inspectie Jeugdzorg tot de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (*Stcrt.* 2018, 37242).

21 Het privacyreglement is te vinden op donorgegevens.nl.

22 In diverse gezondheidswetten is standaard een evaluatiebepaling opgenomen. Artikel 32 Embryowet bepaalt dat Onze Minister iedere vijf jaar aan de Staten-Generaal een verslag zendt over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk.

23 Winter e.a. 2012.

24 Artikel 3 lid 2 Wdkb is immers pas in werking getreden op 1 juni 2004.

25 *Kamerstukken II* 2012/13, 30486, 4.

1 minister.²⁶ Vlak voor de zomer van 2013 komt de minister van VWS samen met de minister van
2 Veiligheid en Justitie met een standpunt op het evaluatierapport uit 2012.²⁷ In deze brief worden de
3 belangrijkste aanbevelingen van de onderzoekers benoemd. Een van de aanbevelingen is dat de IGJ
4 toezicht gaat houden op de naleving van de wet, in het bijzonder als het gaat om het aanleveren van
5 de gegevens aan de SDKB. In dit rapport wordt ook al opgemerkt dat het reglement niet in lijn is met
6 de wet en aangepast moet worden. Het gaat specifiek om artikel 8 lid 3 van het reglement waarin
7 staat dat de SDKB een afweging maakt tussen de belangen van de donorkinderen en de belangen van
8 de donor. De Wdkb spreekt niet over een belangenafweging *tussen* twee partijen, maar benadrukt dat
9 het moet gaan om zwaarwegende belangen van de donor (artikel 3 lid 2 Wdkb). De minister kondigt
10 in haar brief aan dat de SDKB haar reglement gaat aanpassen op het punt van belangenafweging in
11 lijn met de Wdkb.

12 De IGJ adviseert in 2016 in haar eindrapport over de fertiliteitsklinieken aan de minister van VWS om
13 de Wdkb in 2017 te evalueren, mede in het licht van de knelpunten die de IGJ in haar eigen onderzoek
14 heeft gevonden.²⁸ De focus zou dan moeten liggen op het SDKB-register en de wettelijke taken van de
15 SDKB, inclusief de eventuele rol van de SDKB bij het monitoren van het aantal kinderen per donor. Dit
16 laatste is nu nog geen wettelijke taak van de SDKB. De IGJ adviseert ook om de resultaten van het
17 Rapport van de Staatscommissie Herijking Ouderschap²⁹ hierbij te betrekken. De minister van VWS
18 heeft deze aanbeveling overgenomen en kondigt in een brief aan de Tweede Kamer de tweede
19 (vervolg)wetsevaluatie Wdkb aan met daarin aandacht voor de punten die door de IGJ zijn benoemd
20 in haar inspectierapport.³⁰

2.3²¹ Wetswijzigingen sinds de vorige evaluatie

22 De Wdkb is de afgelopen jaren niet op wezenlijke punten gewijzigd. Dit gaat in de nabije toekomst
23 wel gebeuren. Het ministerie van VWS is voornemens om in de zomer van 2019 met een aantal
24 wetswijzigingen te komen. In hoofdstuk 3 (paragraaf 3.5) worden deze wetswijzigingen, voor zover
25 bekend, nader benoemd. De toekomstige wetswijzigingen hebben voornamelijk betrekking op de rol
26 en taken van de SDKB, maar raken ook de rechtspositie van donorkinderen als het gaat om het in
27 contact komen met halfbroers en -zussen en het bewaken van het maximum aantal gezinnen per
28 spermadonor.³¹

29 De Wdkb is sinds de vorige wetsevaluatie (2012) op een viertal punten gewijzigd.³² Het gaat vooral
30 om kleine wijzigingen, ingegeven door andere wetgeving die ook (beperkte) gevolgen heeft voor de
31 Wdkb. De eerste wetswijziging leidt ertoe dat de SDKB, zijnde een zelfstandig bestuursorgaan, vanaf 1
32 januari 2014 onder de werking van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen is gebracht (*Stb.* 2013,

26 *Kamerstukken II* 2012/13, 30486, 4.

27 Brief van de minister van VWS van 11 juli 2013 (kenmerk 124775-105375-PG). *Kamerstukken II* 2013/14, 30486.

28 IGZ 2016, p. 20.

29 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016.

30 *Kamerstukken II* 2016/17, 30486, 11, p. 2-3.

31 Op het moment van het schrijven van dit rapport beschikten de onderzoekers nog niet over de concept wettekst.

32 Zie voor een compleet overzicht van alle wetswijzigingen van de Wdkb (met daarbij de datum van inwerkingtreding) wetten.overheid.nl.

1 450), met als gevolg dat de Wdkb op een aantal punten is gewijzigd. Tevens is aan artikel 4 een nieuw
2 lid 3 Wdkb toegevoegd, dat luidt: 'De Kaderwet is van toepassing op de Stichting. Artikel 22 van de
3 Kaderwet is niet van toepassing op besluiten van de Stichting inzake bewaring, beheer of verstrekking
4 van de gegevens, bedoeld in artikel 2.' De minister van VWS kan bijvoorbeeld een besluit van de SDKB
5 over het wel of niet verstrekken van persoonsidentificerende gegevens van de donor aan het
6 donorkind niet vernietigen.

7 De tweede wetswijziging is ingegaan op 1 april 2014. Door een wijziging van Boek 1 van het Burgerlijk
8 Wetboek (hierna: BW) in verband met het juridisch ouderschap van de vrouwelijke partner van de
9 moeder anders dan adoptie³³ zijn de artikelen 2 en 3a Wdkb gewijzigd.³⁴ Aan het slot van artikel 2 lid
10 2 is een zin toegevoegd: 'Hij registreert voorts of de identiteit van de donor genoemd in artikel 1,
11 onder c, sub 1, bekend is aan de vrouw, genoemd in de eerste zin, en deelt dit aan de Stichting mede.'
12 Artikel 3a wordt: 'Op verzoek van de ouder van het kind dat door kunstmatige donorbevruchting is
13 verwekt, verstrekt de Stichting een verklaring als bedoeld in artikelen 198, eerste lid, onder b, of 227,
14 vierde lid, van Boek 1 BW, waarin de persoonsidentificerende gegevens van de donor niet worden
15 opgenomen.' De partner van de moeder van een donorkind wordt op deze manier, mits getrouwd met
16 de moeder of geregistreerd partner, automatisch juridisch ouder bij de geboorte van het kind buiten
17 de rechter om.

18 De derde wetswijziging dateert van 1 augustus 2016 en hangt samen met de Verzamelwet VWS
19 2016.³⁵ Deze wetswijziging werkt terug tot 1 januari 2015 en houdt in dat in artikel 2, lid 1, onder c na
20 geboortedatum de term 'burgerservicenummer' wordt ingevoegd. Dit houdt in dat ook het BSN van
21 de donor moet worden geregistreerd.

22 De meest recente wetswijziging dateert van 1 augustus 2018. Vanwege de fusie van de Inspectie voor
23 de Gezondheidszorg en de Inspectie Jeugdzorg tot de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd is ook de
24 Wdkb gewijzigd. Artikel 10 Wdkb komt te luiden: 'Met het toezicht op de naleving van het bepaalde
25 bij of krachtens deze wet zijn belast de ambtenaren van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.'
26 Hierdoor komt de Regeling toezicht donorgegevens kunstmatige bevruchting te vervallen.³⁶

2.4²⁷ Samenloop met andere wetgeving

28 Inleiding

29 In het eerste evaluatierapport over de Wdkb is uitgebreid stilgestaan bij de samenloop van de Wdkb
30 met andere wetgeving waaronder de WGBO, de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), de Wet

33 Deze wetswijziging van Boek 1 BW leidt ertoe dat de vrouwelijke partner van de moeder via de band van het afstemmingsrecht juridisch ouder kan worden van een kind. De vrouwelijke partner kan ouder worden door huwelijk, erkenning of gerechtelijke vaststelling van het ouderschap.

34 *Stb.* 2013, 480.

35 *Stb.* 2016, 206.

36 Deze regeling is op 6 juli 2018 komen te vervallen i.v.m. de fusie van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de Inspectie Jeugdzorg tot de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (*Stcrt.* 2018, 37242).

1 veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl) en de Embryowet. Deze paragraaf beperkt zich tot de
2 belangrijkste punten en gaat in op recente wetsontwikkelingen.

3 **Informed consent**

4 In het rapport van de eerste wetsevaluatie Wdkb³⁷ is aangegeven dat de bepalingen uit afdeling 5 van
5 Boek 7 van het BW rechtstreeks van toepassing zijn op de verrichtingen die plaatsvinden in het kader
6 van de Wdkb. Dit betekent dat als een donor zaadcellen of eicellen doneert de hulpverlener zich moet
7 houden aan de verplichtingen uit de WGBO. Een zorgvuldige informed consentprocedure over risico's,
8 complicaties en verwachtingen bij een vrouw die bereid is om eicellen af te staan is dan ook een
9 vereiste. Een onderdeel van informed consent is ook dat toekomstige ouders op het belang worden
10 gewezen dat zij hun kind vertellen over de manier waarop hij verwekt is.

11 **Beroepsgeheim**

12 In de WGBO zijn ook bepalingen over het beroepsgeheim opgenomen (artikel 7:457 lid 1-3 BW).
13 Gegevens over de behandeling bij een moeder zijn strikt vertrouwelijk. Dit geldt ook voor informatie
14 die is verzameld over de donor. In artikel 7:457 lid 1 BW is bepaald dat gegevens over een patiënt niet
15 zonder toestemming van de patiënt zelf gedeeld mogen worden met anderen tenzij een wettelijk
16 voorschrift anders bepaald. In artikel 2 Wdkb is bepaald dat een verrichter gegevens over een donor
17 moet verstrekken aan de SDKB. De Wdkb is hierdoor een wettelijk voorschrift dat een uitzondering
18 vormt op het beroepsgeheim van de hulpverlener. Ingewikkeld is dat de wetgever in het midden laat
19 of de geheimhoudingsverklaringen van donoren, die op grond van artikel 12 Wdkb
20 (overgangsbepaling) schriftelijk zijn opgesteld door donoren van voor 2004, onder gegevens in de zin
21 van artikel 2 Wdkb vallen. Aangezien de Wdkb de anonimiteit van donoren opheft en het belang van
22 donorkinderen vooropstelt wordt in dit rapport beargumenteerd dat de geheimhoudingsverklaringen
23 ook behoren tot de gegevens in de zin van artikel 2 Wdkb. Dit betekent dat de
24 geheimhoudingsverklaringen die in het licht van artikel 12 Wdkb zijn opgesteld ook overgedragen
25 moeten worden aan de SDKB. In hoofdstuk 3 van dit rapport wordt nader ingegaan op dit punt.

26 **Bewaartermijn**

27 Aangezien de Wdkb in 2004 in werking is getreden, is de Wdkb medio 2019 vijftien jaar van
28 toepassing. De termijn van vijftien jaar raakt aan de maximale bewaartermijn die in de WGBO wordt
29 gehanteerd voor het bewaren van dossiers. De Wgbo hanteert in artikel 7:454 lid 1 en 3 BW een
30 bewaartermijn van 15 jaar. Op grond van de bepaling van goed hulpverlenerschap (artikel 7:453 BW)
31 bestaat de mogelijkheid om het dossier langer te bewaren. In de Richtlijn omgaan met medische
32 gegevens van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (hierna:
33 KNMG) wordt toegelicht dat een dossier start op het moment dat de behandeling is afgerond.³⁸ In de
34 WGBO zelf wordt gesproken over de start van de behandeling. Dit levert echter allerlei praktische
35 problemen in de praktijk op. Als een vrouw meerdere behandelingen ondergaat bij een kliniek, zou er
36 elke keer een nieuwe bewaartermijn gaan lopen. De KNMG adviseert in dezelfde richtlijn om op grond

37 Winter e.a. 2012, op. cit., p. 68-71.

38 KNMG 2018, p. 111-112.

1 van goed hulpverlenerschap dossiers langer te bewaren. In een wetsvoorstel tot aanpassing van de
2 WGBO is een voorstel tot wijziging ingediend over de bewaartermijnen van dossiers.³⁹ Voorgesteld
3 wordt om de bewaartermijn te verlengen naar twintig jaar. De huidige termijn van vijftien jaar uit de
4 WGBO staat op gespannen voet met de termijn die in andere wetten wordt gehanteerd. Het
5 Eisenbesluit lichaamsmateriaal, behorende bij de Wvkl, hanteert een termijn van 30 jaar. De SDKB
6 bewaart de gegevens over zwangerschappen, donoren en aanvragen van donorgegevens gedurende
7 een periode van 80 jaar (artikel 8 Wdkb). Deze termijn vangt aan op het moment dat de SDKB de
8 gegevens ontvangt. Academische ziekenhuizen vallen onder de Archiefwet die een bewaartermijn
9 hanteert van 115 jaar. Aangezien de Wdkb uitgaat van een bewaartermijn van 80 jaar en gegevens
10 over donoren van de periode van voor 2004 lang niet allemaal geregistreerd zijn bij de SDKB is het
11 voor donorkinderen wenselijk als de gegevens bij de klinieken langer bewaard worden dan de
12 gebruikelijke vijftien jaar op grond van de WGBO dan wel de termijn van 30 jaar op grond van de
13 Wvkl. De bewaartermijn uit de Wdkb geldt niet voor verrichters. De IGJ hanteert als uitgangspunt dat
14 klinieken, als zij geen gegevens bij de SDKB hebben geregistreerd over een donor, de gegevens 80 jaar
15 moeten bewaren.

16 **Privacy**

17 Sinds 25 mei 2018 is de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) van toepassing. De Wbp
18 is daarmee komen te vervallen. In de Wdkb zijn allerlei bepalingen opgenomen over het beheer van
19 gegevens van donoren en wensmoeders. De Wdkb was een lex specialis ten opzichte van de Wbp. Ten
20 opzichte van de AVG is de Wdkb geen lex specialis, omdat de AVG een Europese verordening is die
21 rechtstreekse werking heeft. De AVG is een kaderstellende regeling met open normen, die bij wet – in
22 dit geval de Wdkb – nader ingevuld kunnen worden. De Wdkb vormt daartoe de wettelijke grondslag.
23 In de AVG is het recht op vergetelheid vastgelegd, wat inhoudt dat een organisatie op verzoek van een
24 persoon zijn persoonsgegevens moet wissen. De Wdkb bepaalt echter dat binnen de wettelijke
25 bewaartermijn van 80 jaar gegevens over de donor of vrouwen bij wie kunstmatige donorbevruchting
26 heeft plaatsgevonden niet mogen worden verwijderd. Het recht op vergetelheid is binnen de termijn
27 van 80 jaar dus niet van toepassing. In de AVG is geen concrete bewaartermijn vastgelegd voor
28 persoonsgegevens. Het noodzakelijkheidscriterium in de AVG bepaalt dat in een wet (in dit geval de
29 Wdkb) nader bepaald mag worden dat persoonsgegevens zo lang als nodig bewaard mogen worden,
30 teneinde het doel van een wet te kunnen bereiken. Artikel 8 Wdkb vermeldt, zoals gezegd, een
31 bewaartermijn van 80 jaar.

32 Op de website van de SDKB heeft de SDKB een privacyverklaring gepubliceerd over de wijze waarop
33 de SDKB omgaat met de privacy en bescherming van persoonsgegevens van donoren en vrouwen bij
34 wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden.⁴⁰ Met de komst van de AVG is extra
35 alertheid, maar ook bewustwording bij de SDKB over privacy noodzakelijk. De wijze waarop de SDKB
36 met privacy omgaat is uitgewerkt in een privacyreglement (2012). Dit reglement is met de komst van
37 de AVG niet aangepast dan wel aangescherpt. De SDKB heeft een functionaris voor
38 gegevensbescherming aangesteld. Deze functionaris moet onafhankelijk zijn en controleren of de
39 SDKB zich houdt aan de regels van de AVG.

39 *Kamerstukken II 2017/18, 34994, 1-3.*

40 donorgegevens.nl/privacy (geraadpleegd op 31 december 2018).

1 **Kwaliteit van zorg**

2 Door de invoering van de Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz)⁴¹ per 1 januari 2016 is
3 een nieuwe impuls gegeven aan de kwaliteitsregulering en ook -normering in de gezondheidszorg.
4 Deze impuls heeft gevolgen voor de handelwijzen van individuele en institutionele aanbieders van
5 fertiliteitszorg rond donorzwangerschappen.

6 Omdat een kunstmatige bevruchting onder het bereik van het begrip 'zorg' in de zin van artikel 1 lid 1
7 Wkkgz valt, is de betrokken zorgaanbieder gehouden goede fertiliteitszorg overeenkomstig artikel 2
8 Wkkgz te leveren. Deze goede zorg voldoet aan de vereisten genoemd in artikel 2 lid 2 onder a Wkkgz
9 en is gericht op de cliënt, dat wil zeggen de natuurlijk persoon die zorg vraagt of aan wie die wordt
10 verleend, in casu de wensmoeder. Verder wordt deze zorg geacht plaats te vinden conform de
11 geldende professionele standaard, waaronder de kwaliteitsstandaard ex artikel 1 onder z
12 Zorgverzekeringswet (Zvw), alsmede met zorgvuldige inachtneming van de rechten van de cliënt en
13 ook overigens middels een respectvolle omgang met die cliënt. De reikwijdte van deze
14 kwaliteitsverplichting in de fertiliteitszorg is niet te beperkt op te vatten.⁴² Zij heeft niet alleen
15 betrekking op de geprotocolleerde⁴³ omgang met het verkregen lichaamsmateriaal⁴⁴ en de
16 deskundigheid waarmee een kunstmatige donorbevruchting tot stand wordt gebracht, maar ook op
17 de inachtneming van de (rechts)belangen die onlosmakelijk verbonden zijn aan een dergelijke
18 bevruchting. Dit betekent onder meer dat binnen de context van een fertiliteitsbehandelingsrelatie
19 mede aandacht moet bestaan voor de rechtmatige belangen van het donorkind. Voor het overige
20 dient de aanbieder van fertiliteitszorg die zorg overeenkomstig de vereisten van artikel 3 Wkkgz te
21 organiseren, de kwaliteit van die zorg systematisch te bewaken, te beheersen en te verbeteren
22 indachtig artikel 7 Wkkgz, bij fertiliteitszorg passende keuze-informatie te verstrekken zoals bedoeld
23 in artikel 10 lid 1 Wkkgz en de cliënt op grond van artikel 10 lid 4 Wkkgz op haar verzoek te
24 informeren over haar rechten.

25 Het toezicht op de naleving van de vereisten uit de Wkkgz berust ingevolge artikel 24 e.v. Wkkgz bij
26 de ambtenaren van het Staatstoezicht op de volksgezondheid. Een onderdeel van dat toezicht vormt
27 de mate waarin en de wijze waarop zorgverleners en klinieken die kunstmatige bevruchting met
28 behulp van donoren toepassen, zich houden aan de door de Wdkb voorgeschreven
29 (registratie)verplichtingen. Eerder onderzoek op laatstgenoemd vlak heeft uitgewezen dat, hoewel er
30 verbeterpunten zijn, de klinieken (N= 17, waarvan dertien ivf-klinieken en vier semenbanken) de
31 gegevens van donoren, ontvangers en ontstane zwangerschappen doorgaans goed vastleggen in hun
32 dossiers en dat zij deze gegevens registreren in het donorregister.^{45 46} Op de onderdelen waar zij niet
33 aan de norm voldeden werden de klinieken geacht voor 1 augustus 2016 verbetermaatregelen door te

41 Wet van 7 oktober 2015, *Stb.* 2014, 442 resp. *Stb.* 2016, 268.

42 Vgl. Sijmons, in: *T&C Gezondheidsrecht* 2017, art. 2 Wkkgz, aant. 3 en 4.

43 Vgl. artikel 2 Embryowet.

44 Zie artikel 4 lid 1 en lid 2 onder d en artikel 8 Wvkl.

45 IGZ 2016, p. 7 en 19 en Bijlage C.

46 Voor wat betreft de bevindingen van de IGJ over het functioneren van de SDKB, zie IGZ 2016, op. cit., p. 20, alsook paragraaf 3.3.3 van dit evaluatierapport.

1 voeren, waarna zij tevens de effectiviteit van de verbetermaatregelen dienen te evalueren.⁴⁷ Veel
 2 klinieken hebben hun werkwijze na het inspectieonderzoek op desbetreffende onderdelen aangepast.
 3 De implementatie van overige verbetermaatregelen volgt de IGJ thans in haar reguliere
 4 toezichtactiviteiten bij de klinieken. Verder heeft de inspectie de klinieken gezamenlijk opgeroepen
 5 tot een overlegstructuur te komen, zodat praktische knelpunten in de specifieke zorg rond
 6 donorbevruchtingen structureel met elkaar gedeeld kunnen worden.⁴⁸ Daarnaast is erop
 7 aangedrongen dat de klinieken de gegevens over fertiliteitsbehandelingen die op kliniekniveau reeds
 8 beschikbaar zijn bij elkaar te brengen, zodat er landelijk inzicht ontstaat in (ontwikkelingen in) de
 9 vraag naar behandelingen met donorcellen, het aantal algemene donoren, eigen donoren en
 10 donorkinderen.⁴⁹

2.5¹¹ Kinder- en familierechtelijke aspecten van de verwerking van 12 donorgegevens

2.5¹¹ Inleiding

14 De rationale van de Wdkb ligt in de eerbiediging van het fundamentele recht van het kind op kennis
 15 van zijn afstammingsgeschiedenis. Nederland is gehouden tot eerbiediging van dit recht ingevolge
 16 artikel 7 lid 1 IVRK,⁵⁰ waarin is vastgelegd dat een kind, vanaf de geboorte, recht heeft op een naam
 17 en een nationaliteit, en – voor zover mogelijk – op kennis van en verzorging door zijn ouders. Al vormt
 18 die eerbiediging een wezenlijke doelstelling van de Wdkb, de kinderrechtelijke dimensies van deze
 19 wet kunnen niet tot het bereik van artikel 7 lid 1 IVRK worden beperkt. In breder verband relateert de
 20 verwerking van donorgegevens inzake kunstmatige bevruchting ook aan andere kinderrechtelijke
 21 belangen. Te denken valt hierbij in eerste instantie aan het feit dat bij alle maatregelen die kinderen
 22 betreffen, het belang van het kind (*'the best interest of the child'*) steeds de eerste overweging vormt
 23 (artikel 3 lid 1 IVRK). Daarnaast kan niet voorbij worden gegaan aan het recht van het kind op
 24 bescherming van zijn identiteit (artikel 8 lid 1 IVRK), op wettelijke bescherming van zijn privéleven
 25 (artikel 16 IVRK), op toegang tot voor de ontwikkeling van het kind relevante informatie (artikel 17 lid
 26 1 IVRK) en aan onderkenning door ouders van hun eerste verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling
 27 van hun kind (artikel 18 lid 1 IVRK).

28 Dit deel van het juridisch onderzoek bevat een beschrijving en nadere analyse van die belangen in
 29 relatie tot donorgegevens na kunstmatige bevruchting alsook van enkele daarmee samenhangende
 30 familierechtelijke kwesties. Op basis hiervan kan worden beoordeeld in hoeverre onder de huidige

47 Hierbij ging het veelal om tekortkomingen in de samenwerkingsovereenkomst met transportklinieken, de bewaartermijn van donorcellen en de compleetheid van de registratie in het SDKB-register. Zie IGZ 2016, op. cit., p. 19.

48 Via de Special Interest Group (SIG) Gameetdonatie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie (NVOG) wordt deze overlegstructuur inmiddels gestalte gegeven.

49 IGZ 2016, op. cit., p. 19.

50 *Trb.* 1990, 46, *Trb.* 1990, 170 en *Trb.* 1997, 83. Laatstelijk gewijzigd bij *Trb.* 2002, 233. Nederland heeft het IVRK op 26 januari 1990 ondertekend. De Wet ter goedkeuring van het Verdrag door het Koninkrijk werd op 24 november 1994 aangenomen. Zie *Kamerstukken II* 1992/93, 22855 (R1451), 1-2; *Stb.* 1994, 862. De IVRK-goedkeuringswet trad in werking op 21 december 1994. De neerlegging van de Nederlandse akte van bekrachtiging bij de Secretaris-Generaal van de Verenigde Naties vond plaats op 6 februari 1995, waarna het verdrag op 7 maart 1995 voor Nederland van kracht werd. Vgl. *UN Doc CRC/C/117/Add.1*, p. 5.

- 1 werking van de Wdkb, zoals die uit de voorliggende wetsevaluatie naar voren komt, de ter zake
2 relevante kinder- en familierechtelijke belangen⁵¹ afdoende zijn beschermd. Deze beoordeling wordt
3 in hoofdstuk 6 weergegeven en toegelicht.

2.5.2 Het belang van het donorkind bij afstammingsinformatie

5 Het gezin vormt een belangrijke sociale omgeving voor kinderen, waarbij de staat een bijzondere
6 verantwoordelijkheid draagt voor de bescherming van die omgeving. De samenstelling van gezinnen
7 is tegenwoordig echter in toenemende mate divers, waardoor helderheid voor kinderen over de eigen
8 afstamming niet langer meer vanzelfsprekend is. Tegelijk blijkt het belang van kinderen bij kennis
9 over de eigen afstamming van niet te onderschatten waarde. Het recht om te weten van wie men
10 afstamt, kan in allerlei situaties betekenis krijgen; denk aan de situatie waarin een kind te vondeling is
11 gelegd, is geadopteerd, is geboren uit een vrouw die afstand doet van haar kind, of wanneer een kind
12 is voortgekomen uit een anonieme eiceldonatie. Verder kan die kennisbehoefte voor een kind
13 ontstaan als de echtgenoot van de moeder terecht het vaderschap heeft ontkend, als de erkenning is
14 vernietigd, als een kind twee moeders of vaders heeft, of als ouders onvindbaar zijn.⁵² In relatie tot
15 adoptie is het belang van die kennis voor kinderen door het VN-Kinderrechtencomité reeds
16 onderkend. Zo heeft het Comité eerder al bezwaren geuit tegen nationale wetgeving die belet dat
17 geadopteerde kinderen kunnen achterhalen van wie zij biologisch afstammen.⁵³ Kennis over uit wie
18 een kind geboren is, wordt daarom wel beschouwd als een gegeven dat dienstbaar is aan het belang
19 van het kind, zoals vastgelegd in artikel 3 IVRK.⁵⁴

20 Artikel 7 IVRK

21 De kinderrechtelijke relevantie van die afstammingskennis wordt bevestigd in artikel 7 lid 1 IVRK.⁵⁵
22 Deze verdragsbepaling erkent het recht van het kind op geboorteregistratie, op een naam en een
23 nationaliteit, alsmede – voor zover mogelijk (*'as far as possible'*) – op kennis over zijn
24 afstammingsgeschiedenis. Aangaande dit laatste, verwijst de verdragsbepaling letterlijk naar de
25 aanspraak van een kind om te weten wie zijn ouders zijn en op (opvoedings-)zorg door die ouders.⁵⁶
26 Beide rechten komen voort uit de fundamentele taak van ouders om het welzijn en de gezonde
27 ontwikkeling van hun kinderen te bewaken en te bevorderen. Artikel 7 lid 2 IVRK verwoordt op welke
28 wijze verdragsstaten worden geacht de verwezenlijking van deze aanspraken te waarborgen,
29 namelijk via maatregelen die in overeenstemming zijn met regels van hun nationale recht en hun
30 verplichtingen krachtens toepasselijke internationale akten; dit laatste met name indien het kind
31 anders staatloos zou zijn. Het belang bij kennis over de eigen afstamming valt niet los te zien van het
32 in artikel 8 lid 1 IVRK erkende recht van het kind op bescherming (*'to preserve'*) van zijn identiteit,
33 waartoe ook de familiäre betrekkingen worden gerekend. Dit recht doelt niet alleen op de formeel-

51 Wat die belangen precies zijn en hoe die moeten worden geïnterpreteerd, gold lang als onduidelijk. Vgl. Freeman 1997.

52 Vgl. *Kamerstukken II* 1997/99, 23207, 9, p. 2 e.v.

53 Vgl. *UN Doc CRC/C/15/Add.196*, 2003, par. 33; *UN Doc CRC/C/15/Add.213*, 2003, par. 41 en 45-46.

54 Ziemele 2007, p. 26-27.

55 In relatie tot adoptie, zie artikel 30 Haags Adoptieverdrag (Verdrag inzake de bescherming van kinderen en de samenwerking op het gebied van de interlandelijke adoptie 's-Gravenhage, 29 mei 1993)

56 Ziemele 2007, op. cit., p. 26.

1 juridische identiteit (zoals blijkend uit verwezenlijking van een recht op naam, op nationaliteit, enz.),
2 maar ook op de relevantie van persoonlijke identiteit voor de psychologische stabiliteit van een
3 kind.⁵⁷ Belangrijk is tevens de in artikel 8 lid 2 IVRK verwoorde opdracht aan verdragspartijen om een
4 kind passende bijstand en bescherming te bieden teneinde zijn identiteit (snel) te herstellen, wanneer
5 een kind op onrechtmatige wijze wordt beroofd van significante bestanddelen van zijn identiteit.

6 Bij de duiding van het recht van het kind op afstammingsinformatie roept de zinsnede '*as far as*
7 *possible*' in artikel 7 lid 1 IVRK de nodige vragen op. Welke kennisvergaring over de eigen afstamming
8 moet voor een kind mogelijk zijn en welke onmogelijkheden kunnen gelden als een onoverkomelijke
9 of redelijkerwijs verdedigbare beperking van het recht uit artikel 7 IVRK? Anders gezegd: wordt met
10 de zinsnede primair gedoeld op feitelijke omstandigheden die het traceren van afstammingsgegevens
11 kunnen begrenzen of zelfs verhinderen⁵⁸ of mede ook op normatief bepaalde omstandigheden, zoals
12 bij beschermwaardig te achten derdenbelangen? Tijdens de totstandkoming van artikel 7 IVRK zijn
13 twijfels gerezen bij de zinsnede '*as far as possible*', daar deze aanleiding zou geven tot arbitraire
14 interpretaties van de verdragsbepaling.⁵⁹ Uiteindelijk is de bewuste zinsnede vrij geruisloos in de
15 verdragsbepaling opgenomen.⁶⁰ De verdragsgeschiedenis biedt daarmee weinig houvast bij
16 beantwoording van de vraag in hoeverre een verdragsstaat de effectuering van het recht van het kind
17 op afstammingsinformatie daadwekelijk moet faciliteren. Sommige praktische belemmeringen –
18 zoals het ontbreken van een systeem van gegevensverzameling waaruit afstammingsinformatie kan
19 worden afgeleid – zijn door middel van regelgeving te verhelpen en met de juiste maatregelen ook te
20 ondervangen. Maatregelen die een met het Wdkb-regime vergelijkbaar systeem in het leven roepen,
21 kunnen daardoor als *measures* worden beschouwd die voor een IVRK-verdragsstaat *possible* zijn ter
22 eerbiediging van het in artikel 7 lid 1 IVRK vastgelegde recht.

23 Cruciaal is of maatregelen steeds ook dan mogelijk moeten zijn wanneer de effectuering van dit recht
24 raakt aan rechtsbelangen van anderen dan het kind. In dat verband heeft de Hoge Raad eerder al
25 opgemerkt dat het kinderrecht op afstammingsinformatie geen absoluut recht is en dat eerbiediging
26 van dit recht soms moet wijken voor de rechten en vrijheden van anderen voor zover die in gegeven
27 omstandigheden zwaarder wegen.⁶¹ Vermoedelijk hebben de opstellers van artikel 7 lid 1 IVRK deze
28 relativering via de genoemde zinsnede tot uitdrukking willen brengen. Die indruk wordt versterkt
29 door het feit dat diverse landen die partij zijn bij het IVRK uitgaan van een specifieke lezing van de
30 verdragsbepaling. Zo heeft Tsjechië in zijn interpretatieve verklaring bij artikel 7 aangegeven:

31 *'In cases of irrevocable adoptions, which are based on the principle of anonymity of such*
32 *adoptions, and of artificial fertilization, where the physician charged with the operation is*
33 *required to ensure that the husband and wife, on the one hand, and the donor, on the other,*

57 Vgl. E/CN.4/1989/48, par. 94. Zie ook Van Bueren 1995, p. 126, die in dit verband opmerkt: '*The psychological needs of children to establish their identity are equally compelling in relation to AID (artificial insemination by donor, ID) as they are to adoption.*'

58 Bij kinderen die te vondeling zijn gelegd, is de identiteit van de ouders (vaak) niet te achterhalen. Hetzelfde geldt bij ouders die onvindbaar zijn.

59 UN Doc E/CN.4/1989/48, par. 107.

60 Zie Detrick 1992, p. 128-131.

61 Zie HR 15 april 1994, NJ 1994, 608 (*Valkenhorst II*), r.o. 3.3. m.n. W.C.E. Hammerstein-Schoonderwoerd.

1 *remain unknown to each other, the non-communication of a natural parent's name or natural*
2 *parents' names to the child is not in contradiction with this provision.*⁶²

3 Daarmee beschouwt Tsjechië het handhaven van de vertrouwelijkheid van afstammingsgegevens
4 tegenover kinderen die zijn ontstaan via kunstmatige bevruchting als verenigbaar met de IVRK-
5 bepaling. Luxemburg heeft in zijn voorbehoud bij de verdragsbepaling verklaard dat artikel 7 '*presents*
6 *no obstacle to the legal process in respect of anonymous births, which is deemed to be in the interest of*
7 *the child, as provided under article 3 of the Convention.*'⁶³

8 Polen maakte een voorbehoud bij artikel 7 IVRK in relatie tot adoptie:

9 '*With respect to article 7 of the Convention, the Republic of Poland stipulates that the right of*
10 *an adopted child to know its natural parents shall be subject to the limitations imposed by*
11 *binding legal arrangements that enable adoptive parents to maintain the confidentiality of the*
12 *child's origin (...)*'⁶⁴

13 Hieruit blijkt dat sommige IVRK-verdragstaten ervan uitgaan dat zij via nationale wetgeving
14 beperkingen mogen stellen aan de uitoefening door een kind van het recht op kennis over zijn
15 biologische afstamming en dat de zinsnede '*as far as possible*' in artikel 7 lid 1 IVRK daar ook ruimte
16 voor laat. Maar welke praktische effecten van gereuleerde beperkingen kunnen nog als
17 verdragsconform gelden? Verdedigbaar is nochtans dat nationale wetgeving die vergaande
18 belemmeringen opwerpt bij de effectuering van het recht van het kind te weten van wie het
19 biologisch afstamt, zich niet alleen slecht verdraagt met artikel 7 lid 1 IVRK, maar ook met doel en
20 strekking van het IVRK. Eerder heeft het VN-Kinderrechtencomité zich al bezorgd getoond over Britse
21 wetgeving van een dergelijke strekking en het Verenigd Koninkrijk en Noord-Ierland opgeroepen, met
22 verwijzing naar de artikelen 3 en 7 IVRK, om maatregelen te nemen '*to allow children, irrespective of*
23 *the circumstances of their birth, (...) to obtain information on the identity of their parents, to the extent*
24 *possible.*'⁶⁵

25 Deze oproep van het Comité karakteriseert bovenstaande lezingen van artikel 7 lid 1 IVRK als weinig
26 kindvriendelijk.⁶⁶ Weliswaar biedt artikel 51 IVRK verdragstaten de mogelijkheid tot een eigen uitleg
27 van een verdragsbepaling, maar alleen zolang die interpretatie niet onverenigbaar is met doel en
28 strekking van het IVRK. De hamvraag is derhalve: kunnen door IVRK-verdragstaten gehanteerde
29 beperkingen aan de uitoefening van het recht van het kind op afstammingsinformatie indruisen
30 tegen doel en strekking van het IVRK? IVRK-verdragstaten die via nationale (adoptie)regels reeds
31 specifieke beperkingen hanteerden, zagen zich door de inwerkingtreding van het IVRK
32 geconfronteerd met de vraag of hun nationale beperkingen nog wel verenigbaar zijn met artikel 7 lid
33 1 IVRK. In wezen vormt de verdragsbepaling namelijk een appel aan die verdragstaten om hun

62 UN Doc CRC/C/2/Rev. 8 (7 December 1999), p. 20.

63 UN Doc CRC/C/2/Rev. 8 (7 December 1999), p. 28. Vgl. ook Detrick 1999, p. 153-154.

64 UN Doc CRC/C/2/Rev. 8 (7 December 1999), p. 35.

65 UN Doc CRC/C/15/Add.188, par. 31 en 32.

66 Nederland heeft overigens geen bezwaren kenbaar gemaakt tegen de genoemde uitleg van artikel 7 lid 1 IVRK door Polen,
Luxemburg en Tsjechië. Zie UN Doc CRC/C/2/Rev. 8 (7 December 1999), p. 71-75.

1 nationale beperkingen in het licht van artikel 7 lid 1 IVRK te heroverwegen.⁶⁷ Daarbij is de
 2 toelaatbaarheid van voorkomende beperkingen niet alleen te beoordelen via de mate waarin deze op
 3 nationale wet- en regelgeving zijn gebaseerd, maar ook aan de hand van hun verenigbaarheid met
 4 bindende regels van internationaal recht. Opmerkelijk in dit verband is dat Polen op 4 maart 2013 zijn
 5 eerdere voorbehoud bij artikel 7 lid 1 IVRK heeft ingetrokken.⁶⁸

6 In zijn periodieke rapportages aan het VN-Kinderrechtencomité besteedt de Nederlandse regering
 7 slechts summier aandacht aan de Wdkb-thematiek. In de initiële rapportage van 24 juli 1997 wordt in
 8 deze alleen verwezen naar het oordeel van de Hoge Raad in de zaak Valkenhorst en de daarin
 9 opgenomen overweging dat het recht van het kind op afstammingsinformatie ex artikel 7 IVRK niet
 10 absoluut is, maar onder omstandigheden zal moeten wijken voor zwaarderwegende belangen van
 11 derden.⁶⁹ Over de indertijd lopende parlementaire behandeling van het wetsvoorstel tot de latere
 12 Wdkb⁷⁰ ter eerbiediging, voor zover mogelijk, van artikel 7 IVRK – formeel aan de orde per 7 maart
 13 1995⁷¹ – mede ter inperking van de toen gangbare anonimiteitswaarborg voor donoren, wordt niets
 14 opgemerkt. Wel wordt aangegeven dat het in geval van adoptie ‘*standard practice*’ is dat het kind
 15 wordt geïnformeerd over ‘*its natural parents*’.⁷²

16 In de tweede periodieke IVRK-rapportage uit juni 2003 meldt Nederland:

17 ‘*A bill containing rules on the storage and provision of information about artificial insemination*
 18 *(AI) donors is at present before Parliament.*’⁷³

67 Van Bueren 1995, op. cit., p. 120-127.

68 Zie https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtmsg_no=IV-11&chapter=4&clang=_en, onder End note 50.

69 Zie HR 15 april 1994, NJ 1994, 608 (Valkenhorst II), r.o. 3.3. m.n. W.C.E. Hammerstein-Schoonderwoerd.

70 Voorstel van wet inzake de opslag, bewaring en verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorinseminatie, *Kamerstukken II 1992/93, 23207, 1-2*.

71 Zie over de inwerkingtreding ook paragraaf 2.5.1. De mededeling in de eerste evaluatie van de Wdkb dat Nederland het IVRK pas in 1997 heeft geratificeerd (zie Winter e.a. 2012, op. cit., p. 46, noot 45) is onjuist. Hetzelfde geldt voor de opmerking van Garvelink in zijn annotatie onder Rb. Rotterdam 2 juni 2017, *TVGR* 2017/7, p. 593, dat Nederland het IVRK in 2002 zou hebben geratificeerd en dat het verdrag sinds dat jaar voor Nederland ook pas bindende werking heeft. De bindende werking van het IVRK sinds maart 1995 is relevant voor de juridische aanspraak van donorkinderen op afstammingsinformatie uit de periode vanaf maart 1995 tot de volledige inwerkingtreding van de Wdkb op 1 juni 2004. De in die periode praktisch gangbare anonimiteitswaarborg voor donoren stond sinds 7 maart 1995 op gespannen voet met de Nederlandse verplichtingen op basis van artikel 7 IVRK. Uitgaande van de meermaals erkende rechtstreekse werking van artikel 7 IVRK (vgl. De Graaf e.a. 2012, p. 28-32 en De Graaf e.a. 2015, p. 21-25) ligt een beroep op de verdragsbepaling voor de Nederlandse rechter voor de hand bij een claim van een donorkind op informatie over de eigen donorbefruchting daterend van vóór 1 juni 2004. Zie ook paragraaf 2.5.4. onder ‘Het anonimiteitsbelang van de donor’.

72 *UN Doc CRC/C/51/Add.1*, p. 23-24 (par. 76). In zijn *Concluding Observations* (oktober 1999) bij deze initiële rapportage stelt het VN-Kinderrechtencomité de Wdkb-thematiek overigens ook zelf niet aan de orde. Zie *UN Doc CRC/C/15/Add.114*. Bij de voorafgaande bespreking van de initiële rapportage wordt althans niet bij deze thematiek stilgestaan. Zie *UN Doc CRC/C/SR.578* en *UN Doc CRC/C/Sr.580*.

73 *UN Doc CRC/C/117/Add.1*, par. 18.

1 In zijn *Concluding Observations* uit februari 2004 reageert het comité echter niet nader op deze
2 mededeling.⁷⁴ In de derde periodieke rapportage uit juli 2008 wordt de inwerkingtreding van de
3 Wdkb per 2004 opgevoerd en een toelichting gegeven op de inhoud en voorziene praktische werking
4 van de regeling.⁷⁵ Na de impliciete kennisname van dit bericht door het comité in 2009⁷⁶ meldt
5 Nederland in zijn vierde periodieke rapportage uit november 2013 kortheidshalve dat sinds de derde
6 rapportage de SDKB zijn wettelijke taken inmiddels verricht in het licht van het streven om waar
7 mogelijk donorkinderen en donoren onder professionele begeleiding met elkaar in contact te
8 brengen. Daarnaast wordt gewezen op de (eerste) evaluatie van de Wdkb uit 2012, waarbij het
9 accent lag op de werking van de wet en de bestaande praktijk, blijkend uit o.a. de sociale impact, het
10 beleid binnen klinieken, internationale kwesties en ethische aspecten.⁷⁷ De (deels kritische)
11 constatering en bijbehorende verbeterpunten van de wetsevaluatoren, mede van belang voor de
12 feitelijke effectuering van het recht van het kind op afstammingsinformatie, – bijvoorbeeld waar het
13 gaat over suboptimale gegevensregistraties door instellingen, gesignaleerde problemen rond de
14 taakvervulling door de SDKB, het ontbrekende IGZ-toezicht op de naleving van de Wdkb dan wel de
15 voor verbetering vatbare voorlichting aan (wens)ouders, donoren en kinderen over de Wdkb⁷⁸ – zijn
16 buiten de rapportage gehouden. Ofschoon ook dit geen aanleiding heeft gegeven voor Geneefse
17 reacties,⁷⁹ toont het Comité zich in zijn *Concluding Observations* van juli 2015 in het licht van artikel 7
18 IVRK wel bezorgd over de in Nederland ingerichte babyluikjes. Deze *baby-boxes* leiden volgens het
19 Comité tot een praktijk van het anoniem afstand doen van kinderen, hetgeen strijdig is met het recht
20 van het kind op kennis over zijn oorsprong.⁸⁰

21 In relatie tot kunstmatige bevruchting is in ons parlement eerder opgemerkt dat uit artikel 7 IVRK
22 geen plicht tot openbaarmaking van persoonsidentificerende donorgegevens voortvloeit.⁸¹ De
23 grondslag van dat gezichtspunt – verwoord in 2001 – is indertijd echter niet nader toegelicht,
24 waardoor enige twijfel kan bestaan over de kinderrechtelijke houdbaarheid van die zienswijze. Wel is
25 in de rechtspraak erkend dat bekendmaking van de identiteit van de donor, het donorkind geen
26 aanspraak op omgang met de donor verschaft.⁸² Het omgekeerde geldt evenzeer, zo volgt uit art.
27 1:377a BW.⁸³ Verder is aanvaard dat een donor niet verplicht is tot betalingen ten behoeve van het

74 UN Doc CRC/C/15/Add.227.

75 UN Doc CRC/C/NLD/3, par. 1 en 73.

76 UN Doc CRC/C/NLD/CO/3.

77 UN Doc CRC/C/NLD/4, par. 103.

78 Winter e.a. 2012, op. cit., p. 7-14 en p. 243-253.

79 Ook de NGO's hebben in hun eerdere rapportage niet stilgestaan bij de Wdkb-thematiek. Hierbij valt op dat de NGO's ten behoeve van hun bevindingen niet de SDKB, maar bijvoorbeeld wel de regionale toetsingscommissies euthanasie als deskundige instantie hebben geraadpleegd; dit uiteraard in reactie op UN Doc CRC/C/NLD/CO/3, par. 30-31. Zie Kinderrechtencollectief (M. Blaak e.a.), *Kinderrechten in Nederland. De vierde NGO-rapportage van het Kinderrechtencollectief aan het VN-Kinderrechtencomité*, update 2014 (p. 9) en update 2015.

80 UN Doc CRC/C/NLD/CO/4, par. 34-35.

81 *Kamerstukken I* 2000/01, 23207, 201b (MvA), p. 1.

82 Vgl. HR 26 januari 1990, NJ 1990, 630; HR 4 januari 1991, NJ 1991, 253; HR 22 december 1995, NJ 1996, 419.

83 Deze bepaling verwoordt dat ouders het recht op omgang met hun kind onder bijzondere voorwaarden kan worden ontzegd, bijvoorbeeld als omgang kennelijk ernstig nadeel voor de geestelijke of lichamelijke ontwikkeling van het kind oplevert, een ouder ongeschikt of kennelijk niet in staat is tot omgang, of het kind van twaalf jaar of ouder ernstige bezwaren heeft tegen omgang.

1 levensonderhoud van het donorkind,⁸⁴ daar een donor niet geldt als verwekker (degene die een kind
2 op natuurlijke wijze heeft laten ontstaan) van het donorkind.

3 **Artikel 8 EVRM**

4 Binnen de Europese regio wordt het recht op kennis over de eigen biologische oorsprong bekrachtigd
5 door de Straatsburgse jurisprudentie inzake artikel 8 EVRM,⁸⁵ al ligt hierbij meer de nadruk op een
6 evenwichtige⁸⁶ benadering van dit recht⁸⁷ en staat de accentuering van het kinderrechtelijk belang
7 hierbij minder op de voorgrond.⁸⁸

8 In de zaak *Gaskin v. het Verenigd Koninkrijk*⁸⁹ aanvaarde het Europees Hof voor de Rechten van de
9 Mens (EHRM) dat een staat gehouden is volwassenen in staat te stellen van publieke instanties
10 informatie te verkrijgen over de eigen vroege kindertijd. In dat kader werd overwogen:

11 *'49. In the Court's opinion, persons in the situation of the applicant have a vital interest,*
12 *protected by the Convention, in receiving the information necessary to know and to understand*
13 *their childhood and early development. On the other hand, it must be borne in mind that*
14 *confidentiality of public records is of importance for receiving objective and reliable*
15 *information, and that such confidentiality can also be necessary for the protection of third*
16 *persons. Under the latter aspect, a system like the British one, which makes access to records*

84 Zie artikel 1:394 BW, resp. Koenis, in: *T&C Burgerlijk Wetboek* 2013, art. 1:394, aant. 1 en 2.

85 De Vries 2018, p. 683-684.

86 In haar 'Draft recommendation' stelt De Sutter: *'However, this right is not absolute and must thus be balanced against the interests of the other parties involved in sperm and oocyte donation: principally those of the donor(s) and the legal parent(s), but also those of clinics and service providers, as well as the interests of society and the obligations of the State.'* Niettemin signaleert zij een trend binnen Europa om de privacybelangen van de donor ondergeschikt te achten aan de aanspraak van *'all donor-conceived people'* op toegang tot afstammingsinformatie. Daarmee vormt het informatiebelang van donorkinderen in toenemende mate de eerste overweging. Zie De Sutter 2019.

87 Vgl. *Jäggi v. Switzerland* (Appl. no. 58757/00), Judgement of 13 July 2006. Aangaande een gevorderde DNA-test op een lijk met het oog op een postume vaststelling van vaderschap, overwoog het EHRM: *'38. The Court considers that persons seeking to establish the identity of their ascendants have a vital interest, protected by the Convention, in receiving the information necessary to uncover the truth about an important aspect of their personal identity. At the same time, it must be borne in mind that the protection of third persons may preclude their being compelled to make themselves available for medical testing of any kind, including DNA testing (see Mikulić, cited above, § 64). The Court must examine whether a fair balance was struck between the competing interests in this case. 39. In weighing up the different interests at stake, consideration should be given, on the one hand, to the applicant's right to establish his parentage and, on the other hand, to the right of third parties to the inviolability of the deceased's body, the right to respect for the dead, and the public interest in preserving legal certainty. 40. Although it is true that (...) the applicant, now aged 67, has been able to develop his personality even in the absence of certainty as to the identity of his biological father, it must be admitted that an individual's interest in discovering his parentage does not disappear with age, quite the reverse.'* Uiteindelijk oordeelde het EHRM dat *"44. (...), having regard to the circumstances of the case and the overriding interest at stake for the applicant, the Swiss authorities did not secure to him the respect for his private life to which he is entitled under the Convention. There has therefore been a violation of Article 8 of the Convention."*

88 Zie Besson 2007.

89 *Gaskin v. The United Kingdom* (Appl.no. 10454/83), Judgement of 7 July 1989.

1 *dependent on the consent of the contributor, can in principle be considered to be compatible*
2 *with the obligations under Article 8 (...), taking into account the State's margin of appreciation.*
3 *The Court considers, however, that under such a system the interests of the individual seeking*
4 *access to records relating to his private and family life must be secured when a contributor to*
5 *the records either is not available or improperly refuses consent. Such a system is only in*
6 *conformity with the principle of proportionality if it provides that an independent authority*
7 *finally decides whether access has to be granted in cases where a contributor fails to answer or*
8 *withholds consent. No such procedure was available to the applicant in the present case.*
9 *Accordingly, the procedures followed failed to secure respect for Mr Gaskin's private and family*
10 *life as required by Article 8 (art. 8) of the Convention. There has therefore been a breach of that*
11 *provision.'*

12 Een staat dient derhalve te voorzien in een passende procedure waarmee aan die individuele
13 informatiebehoefte tegemoet kan worden gekomen. In de zaak *Mikulić v. Kroatië*⁹⁰ oordeelde het
14 EHRM dat het recht op eerbiediging van de privésfeer uit artikel 8 EVRM niet in de weg kan staan aan
15 de vaststelling van de juridische relatie tussen een buiten huwelijk geboren kind en haar natuurlijke
16 vader. In de bewoordingen van het Hof:

17 *'53. Private life, in the Court's view, includes a person's physical and psychological integrity and*
18 *can sometimes embrace aspects of an individual's physical and social identity. Respect for*
19 *"private life" must also comprise to a certain degree the right to establish relationships with*
20 *other human beings (...). There appears, furthermore, to be no reason of principle why the notion*
21 *of "private life" should be taken to exclude the determination of the legal relationship between*
22 *a child born out of wedlock and her natural father.*

23 *54. The Court has held that respect for private life requires that everyone should be able to*
24 *establish details of their identity as individual human beings and that an individual's*
25 *entitlement to such information is of importance because of its formative implications for his or*
26 *her personality (...).*

27 *55. In the instant case the applicant is a child born out of wedlock who is seeking, by means of*
28 *judicial proceedings, to establish who her natural father is. The paternity proceedings which she*
29 *has instituted are intended to determine her legal relationship with H.P. through the*
30 *establishment of the biological truth. Consequently, there is a direct link between the*
31 *establishment of paternity and the applicant's private life. The facts of the case accordingly fall*
32 *within the ambit of Article 8.'*

33 In de zaak *Odièvre v. Frankrijk*, waarin het ging om een vrouw die de Franse autoriteiten om
34 identificerende informatie verzocht over haar natuurlijke moeder die haar bij de geboorte anoniem
35 had afgestaan, heeft het EHRM herhaald dat het recht op kennis over de eigen biologische oorsprong

90 *Mikulić v. Croatia* (Appl.no. 53176/99), Judgement of 7 February 2002.

1 en de identiteit van zijn ouders een wezenlijk bestanddeel van de persoonlijke identiteit vormt en als
2 zodanig bescherming geniet op basis van artikel 8 EVRM.⁹¹ Daarnaast overwoog het EHRM:

3 *'49. In addition, while preserving the principle that mothers may give birth anonymously, the*
4 *system recently set up in France improves the prospect of their agreeing to waive*
5 *confidentiality, something which, it will be noted in passing, they have always been able to do*
6 *even before the enactment of the law of 22 January 2002. The new legislation will facilitate*
7 *searches for information about a person's biological origins, as a National Council for Access to*
8 *Information about Personal Origins has been set up. (...) The legislation is already in force and*
9 *the applicant may use it to request disclosure of her mother's identity, subject to the latter's*
10 *consent being obtained to ensure that her need for protection and the applicant's legitimate*
11 *request are fairly reconciled. (...) The French legislation thus seeks to strike a balance and to*
12 *ensure sufficient proportion between the competing interests. The Court observes in that*
13 *connection that the States must be allowed to determine the means which they consider to be*
14 *best suited to achieve the aim of reconciling those interests. Overall, the Court considers that*
15 *France has not overstepped the margin of appreciation which it must be afforded in view of the*
16 *complex and sensitive nature of the issue of access to information about one's origins, an issue*
17 *that concerns the right to know one's personal history, the choices of the natural parents, the*
18 *existing family ties and the adoptive parents. Consequently, there has been no violation of*
19 *Article 8 of the Convention.'*

20 De staat heeft derhalve enige beoordelingsruimte bij beleidskeuzes met het oog op een evenwichtige
21 bescherming van het belang bij afstammingsinformatie enerzijds en het belang bij behoud van
22 anonimiteit anderzijds. Uit de zaak *Godelli v. Italie* volgt echter dat wanneer een staat zich (regulatief)
23 onvoldoende inspannt om een dergelijk evenwicht tot stand te brengen, de onmogelijkheid van een
24 kind (i.c. *'abandoned at birth'*) om toegang te krijgen tot niet-identificerende afstammingsgegevens of
25 tot informatie waarmee de identiteit van de moeder kan worden achterhaald, een schending van
26 artikel 8 EVRM oplevert.⁹²

27 *'57. The Court notes that, unlike the French system examined in Odièvre, Italian law does not*
28 *attempt to strike any balance between the competing rights and interests at stake. In the*
29 *absence of any machinery enabling the applicant's right to find out her origins to be balanced*
30 *against the mother's interests in remaining anonymous, blind preference is inevitably given to*
31 *the latter. (...)*

32 *58. In the present case the Court notes that where the birth mother has decided to remain*
33 *anonymous, Italian law does not allow a child who was not formally recognised at birth and*
34 *was subsequently adopted to request either access to non-identifying information concerning*
35 *his or her origins or the disclosure of the mother's identity. Accordingly, the Court considers that*
36 *the Italian authorities failed to strike a balance and achieve proportionality between the*
37 *interests at stake and thus overstepped the margin of appreciation which it must be afforded.*

91 *Odièvre v. France* (Application no. 42326/98), Judgement of 13 February 2003, par. 29.

92 *Godelli v. Italy*, (Application no. 33783/09) Judgement of 25 September 2012.

1 59. *There has therefore been a violation of Article 8 of the Convention.*'

2 Dit verduidelijkt dat het in artikel 8 lid 1 EVRM verwoorde recht op privacy van een biologische
3 ouder⁹³ niet absoluut is en onder de voorwaarden genoemd in artikel 8 lid 2 EVRM – bijvoorbeeld met
4 het oog op de bescherming van rechten en vrijheden van anderen – aan beperkingen onderhevig kan
5 zijn. Daar staat tegenover dat een beroep van een donorkind op artikel 8 EVRM het kind weinig
6 soelaas biedt bij een bestaande wens tot persoonlijk contact met de donor, daar het enkele feit van
7 een genetische relatie nog geen *family life* ex artikel 8 EVRM oplevert. Niettemin, een donorkind komt
8 het in artikel 8 lid 1 EVRM genoemde recht in gelijke mate toe als een donor, waardoor voor de staat
9 een dilemma kan ontstaan met betrekking tot wiens recht op privacy/*family life* nu meer
10 bescherming mag, respectievelijk moet toekomen. En wat als een staat niet zozeer een balans bij de
11 bewuste belangenbescherming nastreeft, maar eerder de voorkeur geeft aan de bescherming van het
12 ene belang boven het andere? Welke keuzevrijheid heeft een staat hierin? Objectief vaststellen wat in
13 deze de meest gerechtvaardigde keuze is, valt nog niet mee. Daar het recht van het kind op kennis
14 over de eigen afstamming wel wordt beschouwd als een wezenlijk bestanddeel van het recht van
15 datzelfde kind op *private life* en, meer nog, van het recht van het kind op eerbiediging van de eigen
16 identiteit in de zin van artikel 8 IVRK, is nochtans ter beoordeling welk normatief gewicht
17 eerbiediging van het anonimiteitsbelang van de donor daar tegenover kan stellen. In gevallen waarin
18 een kind van bestanddelen van zijn identiteit verstoken blijft, zo bepaalt artikel 8 lid 2 IVRK, is een
19 staat nochtans gehouden passende bijstand en bescherming te bieden, teneinde die identiteit snel te
20 herstellen. Denkbaar is dat deze aanvullende verdragsverplichting in beeld komt wanneer blijkt dat
21 een op nationaal recht gebaseerde institutionele verantwoordelijkheid voor het verzamelen en
22 beheren van die bestanddelen – waartoe ook donorgegevens gerekend kunnen worden – suboptimaal
23 wordt vormgegeven.

24 **Zwaarwegende belangen van de donor**

25 Het is onmiskenbaar dat Nederland met de invoering van de Wdkb het fundamenteel rechtsbelang
26 van een kind bij kennis over zijn biologische oorsprong laat prevaleren boven het anonimiteitsbelang
27 van de donor.⁹⁴ Een wezenlijk aspect van de Wdkb – naast de centrale rol van de SDKB bij het
28 beheren, bewaren en verstrekken van gegevens inzake donorbevruchting – is de geboden ruimte voor
29 het niet-verstrekken van persoonsidentificerende donorgegevens aan een kind van 16 jaar of ouder
30 vanwege 'zwaarwegende belangen van de donor'. Wat onder die zwaarwegende omstandigheden
31 moet worden verstaan, zal uiteindelijk aan de hand van de concrete omstandigheden van het geval
32 moeten worden bepaald. In de parlementaire stukken zijn weliswaar voorbeelden van zulke
33 omstandigheden terug te vinden,⁹⁵ maar het is vooralsnog onduidelijk welke situaties daadwerkelijk
34 als zwaarwegend zijn aan te merken. Verzoeken ex artikel 3 lid 2 Wdkb gaan zich immers pas in 2021

93 Overigens wordt door het EHRM in deze samenhang niet aangeduid wie een 'ouder' is of gedifferentieerd tussen een juridische, biologische of genetische ouder. Zie ook paragraaf 2.5.3 onder 'recht op contact met de eigen ouders'.

94 Kamerstukken I, 2000/01, 23207, 201b (MvA), p. 2.

95 Vgl. Kalkman-Bogerd, in: *T&C Gezondheidsrecht* 2017, Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, art. 3, aant. 5, p. 659-660. Genoemd wordt de donor die op jonge leeftijd doneerde, maar op latere leeftijd in een andere gezinssituatie ernstige bezwaren heeft tegen confrontatie met een donorkind; de donor die worstelt met psychische problemen dan wel de donor die in detentie verblijft.

1 voordoën, waarbij nog open is hoe groot het aantal verzoeken zal zijn. Ofschoon aannemelijk is dat
2 een verstrekking van persoonsidentificerende gegevens van een donor straks geen onevenredige
3 inbreuk hoeft te vormen op diens recht op privacy en *family life* ex artikel 8 lid 1 EVRM, zal de SDKB –
4 of een daaronder vallende, later nog in te stellen commissie – telkens moeten nagaan of een
5 onevenredige inbreuk aan de orde kan zijn. Daarbij zal een geaccordeerde niet-verstrekking ter
6 eerbiediging van zwaarwegende belangen van de donor, hoe dan ook spanning opleveren met het
7 recht van het kind op afstammingsinformatie op basis van de artikelen 3, 7 en 8 IVRK.⁹⁶ De oplossing
8 die de Wdkb voor dit dilemma biedt zal daarom moeten bestaan uit een met waarborgen omklede
9 procedure onder verantwoordelijkheid van de SDKB, waarmee Nederland vorm geeft aan zijn
10 beoordelingsruimte bij de toepassing van artikel 8 lid 2 EVRM.

11 Een hiermee verband houdende vraag betreft de rationale van de leeftijdsgrens van 16 jaar (zie artikel
12 3 lid 2 Wdkb) als drempel voor de toegang van een donorkind tot donor-identificerende gegevens.
13 Zoals bekend, vermeldt artikel 7 lid 1 IVRK geen minimumleeftijd voor de toegang tot
14 afstammingsinformatie, waardoor die informatietoegang voor een donorkind ook niet aan een
15 kalenderleeftijd gekoppeld hoeft te zijn. Veeleer ligt het in de rede om het betrokken kind die toegang
16 te verschaffen wanneer hij tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat kan worden geacht.
17 Deze gedachte stoot ook met de notie van de '*evolving capacities*' van een kind als bedoeld in artikel
18 5 IVRK. Deze notie is opvoeders tot richtsnoer bij de begeleiding van hun kind in de uitoefening van
19 zijn door het IVRK erkende rechten. Ook de Staatscommissie Herijking Ouderschap heeft aanbevolen
20 om een minimale leeftijdsgrens als voorwaarde voor de beschikbaarstelling van informatie over de
21 eigen ontstaansgeschiedenis los te laten.⁹⁷ In het verlengde hiervan valt thans te overwegen om de
22 leeftijdsgrens van 16 jaar als wettelijke grens voor de toegang van een donorkind tot donor-
23 identificerende gegevens op te heffen en ten behoeve van dit toegangsmoment aansluiting te zoeken
24 bij de bestaande maatschappelijke inzichten rond de wils(on)bekwaamheid van minderjarige
25 zorgvragers.⁹⁸ De effectuering van die toegang behoort echter vergezeld te gaan van passende sociale
26 en psychologische begeleiding van het kind. Teneinde ongewenste overspanning van de psychische
27 draagkracht van donorkinderen zoveel mogelijk te voorkomen, is het niettemin verdedigbaar om de
28 begeleide toegang tot donor-identificerende gegevens open te stellen voor donorkinderen van 12 jaar
29 en ouder die wilsbekwaam ter zake zijn. Gericht onderzoek naar de ervaringen van donorkinderen
30 met de huidige leeftijdsgrens kan een daartoe strekkende keuze van de Wdkb-wetgever helpen
31 verantwoorden.⁹⁹

96 Zie ook Van Raak-Kuiper 2007, p. 82, die in deze samenhang wijst op art. 3 IVRK, waarin is neergelegd dat, wanneer er verschillende belangen in het geding zijn, het belang van het kind de eerste overweging vormt.

97 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 10 (Aanbeveling 8).

98 Dorscheidt 2018.

99 Ter vergelijking; de Staatscommissie Herijking Ouderschap is van oordeel dat kinderen reeds vanaf acht jaar in de gelegenheid moeten worden gesteld om te worden gehoord in procedures rond afstamming en gezag. Deze gedachte zou, aldus de Staatscommissie, moeten worden betrokken in een bredere bezinning op de positie van minderjarigen binnen het Nederlands procesrecht. Zie Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 11 (Aanbeveling 14). Het is de vraag of kinderen reeds op zeer jonge leeftijd horen niet te zeer uitgaat van een overspanning c.q. overschatting van hun mentale en emotionele vermogens.

2.5.3 Overige aanspraken van het donorkind

2 Naast het in artikel 7 lid 1 IVRK verwoorde belang heeft het donorkind nog andere aanspraken die bij
3 een kinderrechtelijke beoordeling van de inhoud en werking van de Wdkb een rol spelen. Hierna een
4 bespreking van enkele van die aanspraken.

5 **Het recht op bescherming van de identiteit**

6 Artikel 8 IVRK verwoordt het recht van het kind op bescherming van zijn identiteit, met in begrip van
7 o.a. familiale relaties, en de verplichting van de staat om passende inspanningen te verrichten
8 gericht op een spoedig herstel van die identiteit daar waar deze is/wordt bedreigd of verloren is
9 gegaan. Vanuit het VN-Kinderrechtencomité bestond eerder slechts geringe aandacht voor de
10 betekenis van deze verdragsbepaling in relatie tot een kinderrechtelijk verantwoorde omgang met
11 kunstmatige inseminatie.¹⁰⁰ In de literatuur is daarentegen gewezen op het belang van een positieve
12 benadering¹⁰¹ van artikel 8 IVRK en het daarin vervatte ‘nieuwe recht’, mede vanwege de
13 verwachting dat toekomstige ontwikkelingen, waaronder die op het gebied van *genetic engineering*,
14 zullen raken aan de waarden en de statenverplichtingen die door de verdragsbepaling worden
15 bestreken.¹⁰² Bij de totstandkoming van het IVRK werd in dit verband gewezen op de impact van ivf-
16 procedures,¹⁰³ maar ook op de beschikbaarheid van genetische databanken en
17 onderzoeksmogelijkheden – als invullingen van statenverplichting ex artikel 8 lid 2 IVRK – ter
18 ondersteuning van het terugvinden van onrechtmatig verdwenen oorspronkelijke identiteiten.¹⁰⁴
19 Centraal bij dit alles staat de vraag wat onder de term ‘identiteit’ in artikel 8 IVRK moet worden
20 verstaan.¹⁰⁵ Daar de verdragsbepaling zaken als ouderschap en kind-zijn niet verheldert, maar
21 identiteitskenmerken als nationaliteit, naam en familiebetrekkingen, zoals wettelijk erkend, aanduidt
22 na de phrase ‘met inbegrip van’ (‘including’), valt aan te nemen dat de genoemde kenmerken slechts
23 illustratief bedoeld zijn en dat de term ‘identiteit’ ook andere aspecten kan omvatten. Daaruit kan
24 volgen dat het concept van ‘identiteit’ zoals bedoeld in artikel 8 IVRK niet te eng moet worden
25 uitgelegd. Bij dit uitgangspunt past de opvatting dat de biologische relatie of bloedband van
26 natuurlijke ouders en kinderen deel uitmaakt van die identiteit.¹⁰⁶ Dit is ook benoemd tijdens de
27 beraadslagingen over de uiteindelijke tekst van artikel 8 IVRK.¹⁰⁷ Opvallend is daarbij weer dat artikel

100 Vgl. Blyth & Farrand 2004; Doek 2006, p. 12.

101 Zie ook Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 10 (Aanbeveling 5), waarin wordt opgeroepen tot een extensieve uitleg van het recht op afstammingsinformatie in de artikelen 7 en 8 IVRK en artikel 8 EVRM.

102 Vgl. Cerda 1990, p. 115-119, m.n., p. 117.

103 Van Bueren 1995, op. cit., p. 119.

104 Denk in dit verband aan de talloze kinderontvoeringen en inhuysplaatsingen van kinderen elders ten tijde van het dictatoriaal bewind in Argentinië tussen 1976 en 1983. Van Bueren (1995, op. cit., p. 120, in navolging van Hodgson 1993, p. 264) wijst erop dat de verdwijningen van kinderen in Argentinië helaas niet uniek waren, maar eerder ook voorkwamen in Australië, Chili, Peru en Guatemala. Tijdens de Tweede Wereldoorlog blijken in Nederland jonge joodse kinderen soms veiligheidshalve in niet-joodse gezinnen te zijn ondergebracht. Dit leidde na de oorlog tot onvoorziene dilemma's, daar veel van deze kinderen hun joodse ouders, bij hun terugkeer uit de vernietigingskampen, niet meer herkenden.

105 Zie Detrick 1999, op. cit., p. 162-164.

106 Hodgson 1993, p. 265.

107 UN Doc E/CN.4/1989/48, p. 56, par. 336. Zie ook Detrick 1992, op. cit., p. 296.

1 8 IVRK door de zinsnede ‘zoals wettelijk erkend’ aan verdragsstaten overlaat welke
2 familiebetrekkingen als identiteitsdragers kunnen gelden. Aan gezinsvormen waar kinderen deel van
3 uitmaken, maar die nationaalrechtelijke erkenning missen, valt voor een kind in wezen geen IVRK-
4 relevante identiteit te ontleen en bijgevolg ook geen aanspraak op eerbiediging van die identiteit
5 door de staat.

6 Deze laatste constatering brengt in herinnering de aandacht van de Staatscommissie Herijking
7 Ouderschap voor familierechtelijke vraagstukken rond (nieuwe) vormen van ouderschap en ouderlijk
8 gezag. Deze vraagstukken zijn ook in relatie tot gezinsvorming na fertiliteitsbehandelingen actueel.
9 Relevant in dit verband zijn o.a. de pleidooien van de Staatscommissie voor de te creëren mogelijkheid
10 – via gerechtelijke vaststelling – van het ouderschap van een donor die in een nauwe persoonlijke
11 betrekking staat tot het (donor)kind,¹⁰⁸ voor een algemene regeling voor het tenietgaan van juridisch
12 ouderschap,¹⁰⁹ en voor een met voorwaarden omklede wettelijk regeling voor het juridisch
13 meerouderschap.¹¹⁰ Gelet op de Nederlandse praktijk van draagmoederschap onder gebruikmaking
14 van donoren is tevens de vraag in hoeverre deze praktijk nadere regulering en conditionering behoeft
15 met het oog op het inzetten van een verantwoord draagmoederschapstraject en het waarborgen van
16 de kinderrechtelijke aanspraken van het kind dat uit een draagmoeder is geboren.¹¹¹

17 **Het recht op contact met de eigen ouders**

18 De ingevolge artikel 9 IVRK te waarborgen aanspraak van het kind om niet te worden gescheiden van
19 zijn ouders, tegen hun wil, tenzij de keuze daarvoor in overeenstemming met toepasselijke wetgeving
20 en procedures noodzakelijk moet worden geacht in het belang van het kind, lijkt in verder verband
21 ook te raken aan hoe de gebruikelijke afstand tussen donor en donorkind naar kinderrechtelijke
22 maatstaven moet worden beoordeeld. Uit artikel 9 lid 1 IVRK volgt dat een scheiding van een kind van
23 zijn ouders aan de orde kan zijn bij verwaarlozing of misbruik van het kind door de ouders of na een
24 beslissing over de verblijfplaats van een kind indien de ouders gescheiden van elkaar leven.¹¹² Hierbij

108 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 13 (Aanbeveling 30).

109 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 13 (Aanbeveling 31).

110 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 14 (Aanbeveling 35). Zo zouden aspirant-meerouders vóór de conceptie van het kind afspraken moeten maken over (invulling van) het juridisch meerouderschap en die afspraken – vóór de geboorte van het kind – moeten vastleggen in een rechterlijk te toetsen meerouderschapsovereenkomst; de regeling zou toegankelijk moeten zijn voor maximaal vier ouders, die maximaal twee huishoudens vormen; de belangen van het toekomstig kind zouden door een bijzonder curator moeten worden behartigd; de keuze voor de geslachtsnaam van een kind dient zoveel mogelijk aan te sluiten bij de huidige regeling daaromtrent; latere totstandbrenging van het juridisch meerouderschap zou alleen nog via de eenvoudige adoptie mogelijk moeten zijn, waarbij opheffing van het verbod van adoptie door grootouders wenselijk lijkt. Ook voor meeroudergezag en meerpersoonsgezag zouden mogelijkheden moeten worden gecreëerd, bijvoorbeeld via ruimte om deze vormen van gezag in meerouderschapsovereenkomsten op te nemen, evt. na rechterlijke goedkeuring.

111 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 16-18.

112 Doek 2006, op. cit., p. 21-26.

1 valt op dat in het IVRK niet wordt omschreven wie als ‘ouder’ respectievelijk ‘ouders’ gelden.¹¹³ In
2 relatie tot donorkinderen kan dit vragen oproepen over de inhoud van deze begrippen.

3 Naar Nederlands afstammingsrecht is duidelijk wie moeder en wie vader van een kind zijn; zie de
4 artikelen 1:198 BW en 1:199 BW. Biologisch vaderschap omvat het verwekkerschap, maar valt daar
5 niet mee samen. Een spermadonor is biologisch vader, maar geldt wettelijk niet als verwekker¹¹⁴ van
6 een donorkind, omdat deze het kind niet met de moeder op een natuurlijke manier heeft laten
7 ontstaan. Jegens deze donor kan ook geen verzoek tot gerechtelijke vaststelling van het vaderschap
8 worden ingediend, zo volgt uit artikel 1:207 BW.¹¹⁵ Nog afgezien van het feit dat een donor als niet-
9 verwekker evenmin onderhoudsplichtig is jegens een donorkind,¹¹⁶ betekent dit dat een donorkind
10 een wens tot doorbreking van een bestaande ‘scheiding’ van zijn donor naar Nederlands recht niet
11 kan baseren op het ouderschap van de donor. Eenzelfde redenering geldt jegens donorkinderen die
12 reeds gescheiden van één of beide ouders leven, en in relatie waartoe artikel 9 lid 3 IVRK bepaalt dat
13 de staat gehouden is tot eerbiediging van het recht van het kind op het regelmatig onderhouden van
14 persoonlijke relaties en direct contact met beide ouders, tenzij dit niet in het belang van het kind is.¹¹⁷

15 Ondanks deze juridische afbakening en het bijkomend gegeven dat een donor doorgaans ook geen
16 ouderrol jegens een donorkind ambieert, kan het voorkomen dat een donorkind een vorm van
17 ouderschap van de donor toch ervaart. Deze beleving mag niet worden gebagatelliseerd. Al zal deze
18 perceptie bij lang niet alle donorkinderen aan de orde zijn, met betrekking tot donorkinderen bij wie
19 een dergelijk ervaring toch sterkt leeft en die behoefte hebben aan (een vorm van) contact met hun
20 donor, rijst de vraag in hoeverre een tegemoetkoming aan die behoefte juridisch kracht valt bij te
21 zetten. Voorstelbaar is althans dat naar mate de mentale en emotionele vermogens van een kind zich
22 verder ontwikkelen (vgl. artikel 5 IVRK) en het donorkind een weloverwogen (d.w.z. met kennis van
23 alle relevante omstandigheden ter zake, inclusief diegene die de persoon van de donor betreffen)
24 wens tot contact (let wel: geen omgang) met de donor ontwikkelt, er ook een toenemende
25 verantwoordelijkheid van de staat voor het faciliteren van die behoefte aanwijsbaar wordt. Tot waar
26 die verantwoordelijkheid reikt, is echter niet eenvoudig aan te geven. Feit is dat een donor rechtens
27 moeilijk kan worden verplicht tot contact met een donorkind. Daar staat tegenover dat
28 afstammingsgegevens *sec* voor een donorkind uiteindelijk weinig om het lijf kunnen hebben, als bij
29 beschikbaarheid van de donor hieraan niet ook enig praktisch vervolg valt te geven. Dit alles duidt
30 erop dat de keuze voor een donorschap hoe dan ook een morele verantwoordelijkheid tegenover het

113 Vgl. Detrick 1999, op. cit., p. 169-179. In relatie tot het recht van geadopteerde kinderen (ex artikel 7 IVRK) om hun eigen ouders te kennen, richt het VN-Kinderrechtencomité zijn aandacht gewoonlijk op de biologische ouder(s). Vgl. Ziemele 2007, op. cit., p. 26, die tevens verwijst naar onderzoek waaruit blijkt dat geheimhouding tegenover adoptiekinderen over wie hun biologische ouder(s) is/zijn niet in het (gezondheids- en welzijns)belang van deze kinderen is. Ofschoon Ziemeles bevindingen van wat jaren terug dateren, zijn er geen duidelijke aanwijzingen dat het comité daar tegenwoordig anders over denkt.

114 Niettemin wordt in artikel 3 Wdtkb gesproken over ‘verwekt’ zijn door of ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting.

115 Asser/De Boer 2010, par. 693 en 739.

116 Zie artikel 1:394 BW, resp. M.J.C. Koens, *T&C Burgerlijk Wetboek* (2013), art. 1:394, aantek. 1 en 2.

117 Artikel 10 lid 2 IVRK markeert ditzelfde recht in geval een of beide ouders in verschillende landen verblijven.

1 donorkind met zich brengt.¹¹⁸ Tegelijk maakt dit het belang van goede voorlichting aan donoren over
2 de impliciete en expliciete implicaties van donatie opnieuw zichtbaar.

3 Een pendant van (de grenzen van) een facilitering van de contactbehoefte van een donorkind is de
4 vraag of het soms juist geboden kan zijn om beperkingen te stellen aan de beschikbaarstelling van
5 donorgegevens aan een donorkind. Deze gedachte impliceert dat de staat in breder verband evenzeer
6 zou moeten bewaken of tegemoetkoming aan de informatie- en eventuele contactbehoefte van
7 donorkinderen in alle gevallen verstandig is. Omdat een spermadonor naar Nederlands
8 afstammingsrecht niet als verwekker wordt aangemerkt, kan ook deze donor een wens tot contact
9 met een donorkind niet (mede) baseren op artikel 9 lid 1 IVRK. Daarnaast kan het belang van het
10 donorkind zich ook verzetten tegen verwezenlijking van een expliciete wens van een donor tot
11 contact. In deze samenhang speelt ook het recht van het (donor)kind op eerbiediging van zijn privacy
12 (artikel 16 IVRK) een rol. Kortom, er bestaat aanleiding om het belang van het donorkind (vgl. artikel 3
13 IVRK) bij de beschikbaarstelling van donorgegevens ook in breder verband te bezien.

14 **Het belang van het kind**

15 Hoewel het uitgangspunt is dat donorkinderen belang hebben bij toegang tot donorgegevens, hoeft
16 het niet in alle gevallen in het belang van het donorkind te zijn dat het na gebruikmaking van die
17 gegevens ook daadwerkelijk tot contact met een donor komt. Het voorbeeld van de donor die bij
18 Justitie bekend is (geworden) vanwege pedofiele of psychopathische delicten maakt duidelijk dat een
19 donorkind belang kan hebben bij voorafgaande bekendheid met zulke persoonlijke omstandigheden
20 van de donor. Verantwoordbare gebruikmaking van donorgegevens bedoeld om contact met een
21 donor tot stand te brengen, is daarmee in wezen afhankelijk van een gegarandeerd-geïnformeerde
22 gebruikmaking van donorgegevens. Voorafgaande kennis over eventuele contra-indicaties voor
23 contact met de donor vormt daarmee een relevant belang van het donorkind. Het operationaliseren
24 van dit belang vergt dat in een eerder stadium een screening van donorinformatie plaatsvindt, zodat
25 redenen voor een evt. terughoudendheid bij het zoeken van contact bij het donorkind op voorhand
26 bekend zijn. Zoals bekend, voert Fiom voorafgaand aan contact afzonderlijke gesprekken met de
27 donor en het donorkind. Indien daarbij bijv. eerdere negatieve ervaringen met een donor of
28 anderszins ongunstige verwachtingen naar voren komen, wordt het donorkind hierover geïnformeerd
29 (zie paragraaf 3.6.5.). Vanwege het kinderrechtelijk belang gemoeid met deze screening is het
30 noodzakelijk dat deze aan alle relevante inhoudelijke voorwaarden voldoet, systematisch en met de
31 vereiste deskundigheid wordt toegepast en deel uitmaakt van zichtbaar gemaakt kwaliteitsbeleid in
32 de psychosociale begeleiding van donorkinderen.

33 Beleidsmaatregelen die hier inhoud aan geven, kunnen worden beschouwd als een concretisering van
34 een andere, uit artikel 17 IVRK voortvloeiende aanspraak van het donorkind, nl. de eerbiediging van
35 het recht van het kind op toegang tot informatie in aangelegenheden die hem/haar betreffen, met
36 name waar die informatie relevant is ter bevordering van het sociale, psychische en morele welzijn en
37 de lichamelijke en geestelijke gezondheid van het kind. Hierbij past de opdracht aan de staat (artikel 17

118 Een van de geïnterviewde donoren merkte hieromtrent op: "Ik heb ervoor gekozen om donor te worden, maar die kinderen niet om donorkind te zijn." Zie nader Hoofdstuk 5 van dit rapport.

1 onder e IVRK) om zorg te dragen voor de ontwikkeling van richtlijnen ter bescherming van het kind
2 tegen informatie en materiaal die schadelijk kunnen zijn voor zijn welzijn.

3 **Eerbiediging van de mening van het kind**

4 De aanspraak van het kind op informatie ingevolge artikel 17 IVRK moet overigens worden gezien in
5 samenhang met de verdragsrechtelijke opdracht aan de staat, ingevolge artikel 12 IVRK, om te
6 verzekeren dat het kind in de gelegenheid wordt gesteld zijn eigen mening te vormen en dat aan die
7 mening ook passend belang wordt gehecht overeenkomstig de leeftijd en rijpheid van het kind. Een
8 relevant aspect van die meningsvrijheid, zo volgt uit artikel 12 lid 2 IVRK, is dat het kind de
9 mogelijkheid heeft te worden gehoord – hetzij zelf, hetzij via een vertegenwoordiger – in
10 gerechtelijke en bestuurlijke procedures die het kind rechtstreeks betreffen. In aansluiting op artikel
11 12 IVRK verwoordt artikel 13 IVRK het recht van het kind om zijn mening in vrijheid te uiten, waartoe
12 mede behoort de vrijheid om inlichtingen en denkbeelden te vergaren, te ontvangen en door te
13 geven. Ingevolge artikel 13 lid 2 IVRK mag de staat echter bij wet ook beperkingen stellen aan dit
14 recht, dan wel daartoe overgaan voor zover nodig ter bescherming van de nationale veiligheid, de
15 openbare orde, de volksgezondheid of de goede zeden. Daarmee is het aan de staat om de eigen
16 mening van het donorkind te appreciëren en diens informationele belangen ook te waarborgen. De
17 buitengewone ontstaansgeschiedenis van het donorkind vergt dit.

18 **Het recht op relevante informatie**

19 Naast het voorgaande kan de informatiebehoefte van het donorkind ook op andere aspecten van het
20 donorkind-zijn betrekking hebben (zie ook par. 3.6.4). Hierbij valt te denken aan de te creëren
21 wettelijke mogelijkheden voor een donorkind om gegevens over halfbroers en -zussen te traceren.
22 Eerder gaf de demissionair minister van VWS al aan met dit doel de Wdkb te willen aanpassen.¹¹⁹
23 Verder speelt een informationeel belang rond het aantal kinderen dat maximaal via donorsemen mag
24 worden verwekt.¹²⁰ Handhaving van het gestelde maximum kan tevens dienstbaar zijn aan het te
25 waarborgen gezondheidsbelang van donorkinderen. Bij belangenorganisaties is eerder, mede
26 vanwege meldingen van onder andere een Deense spermabank, onduidelijkheid ervaren over de wijze
27 waarop binnen Nederland wordt omgegaan met donorkinderen bij wie genetische afwijkingen
28 worden geconstateerd en waarbij afwijkingen mogelijk herleidbaar zijn tot de donor. In reactie hierop
29 heeft de minister eerder aangekondigd samen met de IGJ, de SDKB, de medische beroepsgroep en de
30 belangenorganisaties in kaart te zullen brengen hoe hiermee in Nederland wordt omgegaan en of en
31 zo ja welke verbeteringen hier nodig zijn.¹²¹ Duidelijk is echter (zie paragraaf 4.4.2) dat donoren in

119 *Kamerstukken II 2016/17, 30486, 16, p. 3.* Naar blijkt, is de wetsaanpassing (mede) in die zin onlangs echter uitgesteld. Voortgang hierin wordt niet eerder voorzien dan medio 2019. Voor een overzicht van de aankomende wetsaanpassingen zie nader hoofdstuk 3, paragraaf 3.5.

120 Vgl. NVOG en KLEM 2018, p. 11-14. Hierin wordt de norm van een donor voor maximaal twaalf gezinnen genoemd en voorgesteld de grens van maximaal 25 individuele kinderen los te laten.

121 *Kamerstukken II 2016/17, 30486, 16, p. 4.* Tegenwoordig wordt via TRIP (Stichting Transfusie Reacties In Patiënten, incl. weefselvigilantie) middels een aandoeningenregistratie bewaakt in hoeverre donoren om genetische redenen ongeschikt kunnen zijn als donor. TRIP gaat ook na welke evt. maatregelen nodig zijn als zich bij een eerdere donor of een later donorkind opvallende aandoeningen blijken voor te doen. Zie NVOG en KLEM 2018, op. cit., p. 18.

1 Nederland conform geldende professionele richtlijnen een medisch-technische screening ondergaan
2 via een medische en genetische anamnese, de inzet van vragenlijsten/checklists en zo nodig middels
3 aanvullend medisch onderzoek. Indien bij een donorkind een genetische afwijking wordt vastgesteld,
4 wordt het desbetreffende donorzaad afgezonderd en worden bevruchtingen met dit zaad opgeschort.
5 Vervolgens vindt nader onderzoek plaats. Pas wanneer blijkt dat de afwijking niet van de donor
6 afkomstig is (het kan namelijk ook van de moeder afkomstig zijn), wordt het zaad weer gebruikt.
7 Mocht de afwijking wél met de donor samenhangen, dan wordt al het zaad teruggehaald en worden
8 ouders waar al bevruchting heeft plaatsgevonden of een kind is geboren, hierover geïnformeerd en
9 passende maatregelen getroffen.

10 Uit het bovenstaande volgt dat de kinderrechtelijke aanspraken van een donorkind zich op een breder
11 terrein manifesteren dan enkel op het vlak van de fundamentele aanspraak van een kind op
12 afstammingsinformatie. Van een IVRK-verdragsstaat, waar Nederland zich sinds maart 1995 toe
13 rekent, mag worden verwacht dat deze afdoende besef toont van de kinderrechtelijke belangen van
14 het donorkind en dat deze belangen een primaire overweging vormen in de gereuleerde omgang
15 met donorgegevens bij kunstmatige bevruchting. Hoe begrijpelijk en terecht de nadruk op het
16 kinderrechtelijk perspectief echter ook is, uit de navolgende paragrafen komt naar voren dat een
17 juridisch verantwoorde omgang met donorgegevens niet goed mogelijk is zonder ook oog te hebben
18 voor de gerechtvaardigde belangen van andere actoren in de fertiliteitszorg. Een van de actoren
19 binnen dat terrein is de donor.

2.5.4 De positie van de donor

21 Ofschoon de Wdkb primair beoogt de kennis- en identiteitsbelangen van het donorkind te
22 garanderen, vergt een genuanceerde omgang met donorgegevens eveneens aandacht voor het
23 perspectief van de donor. Besef van de verschillende aspecten van dit perspectief kan helpen
24 voorkomen dat een wenselijk te achten omgang met donorgegevens in de praktijk uitblijft. Niet
25 onwaarschijnlijk is althans dat donoren zich onder druk gezet voelen door maatschappelijk gangbare
26 opvattingen, waarin onvoldoende rekening wordt gehouden met de reële belangen van de donor. In
27 die zin vervult de juridische alsook de ethische reflectie op de positie van de donor een belangrijke
28 functie.

29 Uit de interviews met experts is het beeld naar voren gekomen dat het nodig is te komen tot een
30 herwaardering van de positie (juridisch, maar ook sociaal) van met name spermadonoren. Door een
31 zekere shift in het maatschappelijk denken over de belangen van donorkinderen dreigen deze
32 donoren in een ongunstig daglicht komen te staan. Dit kan er onder omstandigheden toe leiden dat
33 het aantal donoren in Nederland afneemt,¹²² waardoor wensouders in de toekomst wellicht vaker
34 hun toevlucht zullen (moeten) nemen tot (anonieme) buitenlandse donoren, en donoren uiteindelijk
35 ervoor kiezen hun eerder verkozen anonimiteit te zullen handhaven. Er bestaan echter goede gronden
36 om dergelijke ontwikkelingen niet onnodig in de hand te werken.

122 Dit effect is eerder al benoemd als een ongunstige bijwerking van de Wdkb. Aandacht voor de positie van donoren is nodig wil het doel van de Wdkb gerealiseerd kunnen worden.

1 Aandacht voor de positie van de donor is nodig vanwege de psychologische betekenis van een donor
2 voor het latere donorkind. Tegelijk gaat de keuze voor een donorschap niet ook automatisch gepaard
3 met de aanvaarding van een ouderschap,¹²³ ofschoon dat door het donorkind anders kan worden
4 ervaren. Hoewel er gronden kunnen bestaan om een donorschap als een variant van ouderschap te
5 beschouwen, blijft de vraag in hoeverre zekere verwachtingen ten aanzien van een donor rehtens
6 afdwingbaar kunnen zijn. Duidelijk is wel dat er grenzen kunnen gelden voor hetgeen van een donor
7 in redelijkheid kan/mag worden verwacht, al mag niet uit het oog worden verloren dat de keuze voor
8 een donorschap nu eenmaal ook morele verantwoordelijkheden met zich brengt.¹²⁴ Tegen deze
9 achtergrond is het raadzaam zich de impact van een donorschap te realiseren alvorens daarvoor te
10 kiezen. Aannemelijk is dan ook dat een deel van de problemen die tegenwoordig met name door
11 donorkinderen worden benoemd, herleid kunnen worden tot een eerder slechts impliciet besef
12 daarvan bij aspirant-donoren.

13 Een kernaspect van de positie van de donor is de betekenis van de anonimiteitswaarborg c.q. de
14 ruimte om die anonimiteit ook na juni 2004 in stand te houden. Basis voor die anonimiteit is de
15 aanspraak van de donor op eerbiediging van de privacy, zeker wanneer die eerder een relevante
16 voorwaarde heeft gevormd bij het aangaan van de donatieverbintenis met een
17 fertiliteitszorginstelling. De huidige ontwikkelingen roepen echter de vraag op hoe overtuigend een
18 verwijzing naar die voorwaarde naar juridische maatstaven nog is, als doorslaggevende grond om een
19 donorkind beschikbare donorgegevens te onthouden. Over deze en daarmee samenhangende vragen
20 handelt onderstaande paragraaf.

21 **Het anonimiteitsbelang van de donor**

22 Tijdens het algemeen overleg over het overheidsbeleid inzake medisch-ethische vraagstukken is
23 opgemerkt:

24 *'In het verleden werd de geheimhouding rond donatie van sperma en eicellen aangeraden, niet*
25 *alleen in het belang van ouders maar juist ook in het belang van het welzijn van het kind.*
26 *Inmiddels zijn de inzichten veranderd – gelukkig maar – en is anoniem doneren sinds 2004*
27 *wettelijk niet meer toegestaan. De donoren van voor 2004 houden wel het recht op anonimiteit,*
28 *want dat was het wettelijk gesternte waaronder ze die keuze destijds hebben gemaakt.'*¹²⁵

29 Ofschoon de waarborging van deze anonimiteit in veel landen lang gangbaar is geweest ¹²⁶ en in
30 relatie daartoe wordt gesproken van 'het recht op anonimiteit van de donoren van voor 2004' staat

123 In *Kamerstukken II*, 1997/98, 23207, 9, p. 4 wordt in deze opgemerkt: 'De medeverantwoordelijkheid van de donor voor het bestaan van het kind is afstandelijker dan die van de ouders zelf.'

124 Vgl. de reactie van donorkinderen die, ondanks een verzoek daartoe, geen persoonsidentificerende gegevens van de donor hebben ontvangen omdat deze (B-)donor anoniem wilde blijven, en graag van de donor willen weten waarom hij 'nee' heeft gezegd. Zie paragraaf 5.2.3.

125 *Kamerstukken II* 2018/19, 34990, 2, p. 58.

126 Vgl. Van Bueren 1995, op. cit., p. 120-127, die mede verwijst naar de indertijd nog spaarzame nationale reguleringen van een systeem voor het achterhalen van gegevens over de eigen biologische oorsprong na toepassing van *artificial insemination by donor* (AID).

1 die anonimiteitswaarborg tegenwoordig in toenemende mate onder druk, mede vanwege de
2 bestaande mogelijkheden voor DNA-matching via DNA-databanken, stamboomonderzoek of de
3 activiteiten van organisaties als de Stichting Donor Detectives NL/BE.¹²⁷ Dit roept wel de vraag op
4 naar de essentiële ethische motivatie voor het behoud van die waarborg. Sommigen menen dat de
5 aanvaardbaarheid van het anoniem donoren vooral bezien moet worden in het licht van het eerdere
6 tijdframe, waarin die anonimiteit een geaccepteerde maatschappelijk waarde vertegenwoordigde.
7 Daarbij was het niet ongebruikelijk dat met name spermadonatie discreet werd benaderd en donoren
8 konden rekenen op de bescherming door de medische geheimhoudingsplicht.¹²⁸

9 Bij de voorbereiding van de Wdkb is stilgestaan bij de betekenis van de anonimiteitswaarborg en de
10 mate waarin dit privacy-gerelateerde recht van de donor (en onder omstandigheden ook dat van de
11 moeder) zou moeten wijken voor het recht van het kind op afstammingsinformatie.¹²⁹ Bij
12 beantwoording van de vraag welk recht wanneer voorrang moet hebben, speelde een aantal factoren
13 een rol, te weten:

- 14 1 andere maatschappelijke belangen, zoals het belang van een te voorkomen terugloop van
15 donoren, wanneer het besef groeit dat identiteitsgegevens van de donor onder omstandigheden
16 aan het kind bekend kunnen worden gemaakt;
- 17 2 het risico van verminderde openheid over de verwekking via KID van ouders tegenover hun kind;
- 18 3 een mogelijke toename van het aantal inseminaties buiten een zaadbank om;
- 19 4 het mogelijk ontwijken van de Wdkb door wensouders door voor donaties uit te wijken naar het
20 buitenland.

21 De uiteenlopende aard van deze belangen en hun (mogelijke) gevolgen maakten dat sommige
22 hiervan via gerichte beleidsmaatregelen beheersbaar, anderen wederom onvermijdelijk werden
23 geacht. Hoe de beoordeling van deze factoren zou moeten plaatsvinden en tot welke uitkomst de
24 belangenafweging rond de genoemde rechten zou moeten leiden, zagen de verantwoordelijke
25 bewindspersonen als moeilijk voorspelbaar, daar veel ook weer samenhangt met de concrete
26 omstandigheden van het geval. Zo kan de mate waarin een donorkind lijdt onder het niet weten wie
27 zijn biologische vader is en de aard van de bezwaren van de donor een rol spelen bij de keuze om
28 donorgegevens al dan niet te verstrekken. Van de (voorziene) regeling in artikel 3 lid 2 Wdbk werd dan
29 ook verwacht dat deze een verantwoordelijke belangenafweging kon waarborgen. Bijgevolg werden
30 de uitgangspunten van het toenmalige Wdkb-wetsvoorstel, nl. zoveel mogelijk eerbiediging van het
31 recht van het kind op afstammingsinformatie, onderschreven.

32 Toch is het opmerkelijk dat anoniem doneren nog tot 2004 als een maatschappelijk aanvaarde
33 praktijk werd beschouwd. Vanwege het voor Nederland bindende artikel 7 IVRK gold deze
34 anonimiteitswaarborg sinds maart 1995 immers al als problematisch. In de internationale literatuur

127 Zie in dit verband ook Crawshaw e.a. 2015.

128 Uit een inventarisatie uit 1998 door de Raad van Europa blijkt dat van de 39 beschreven landen met een praktijk van medisch
begeleide voortplanting, in 27 landen het doneren gold als een daad waar vertrouwelijk mee werd omgegaan. Zie Council of
Europe 1998.

129 *Kamerstukken II 1997/98, 23207, 9, p. 3-4.*

1 is deze kwestie eerder ook al onderkend en benoemd.¹³⁰ Daardoor kan men ook wel benieuwd zijn
2 naar het (resterend) juridisch gewicht van de op die waarborg betrekking hebbende voorwaarde(n) in
3 een donatieovereenkomst tussen een donor en een aanbieder van fertiliteitszorg. Waarom zou een
4 donorkind zich immers moeten neerleggen bij een afspraak tussen donor en zorgaanbieder, die
5 inbreuk maakt op het rechtmatige informatiebelang van het kind. In samenhang daarmee vraagt
6 artikel 6:248 lid 2 BW de aandacht. Hierin is bepaald:

7 2. Een tussen partijen als gevolg van een overeenkomst geldende regel is niet van
8 toepassing, voor zover dit in de gegeven omstandigheden naar maatstaven van redelijkheid
9 en billijkheid onaanvaardbaar zou zijn.

10 Deze bepaling verwoordt de in het Nederlands verbintenissenrecht aanvaarde notie dat de
11 rechtsgevolgen die voortvloeien uit een overeenkomst onderhevig kunnen zijn aan de (beperkende)
12 werking van de redelijkheid en billijkheid. Anders gezegd: er kunnen grenzen worden gesteld aan
13 waar men zich bij overeenkomst toe kan verbinden, indien door de uitwerking van die overeenkomst
14 de gerechtvaardigde belangen van derden onevenredig worden geschaad. Doorgaans is de rechter
15 terughoudend bij de toepassing van artikel 6:248 lid 2 BW en zal veel afhangen van de concrete
16 bewoordingen waarin i.c. de anonimiteitswaarborg is afgesproken, de wijze waarop het
17 anonimiteitsbeding tot stand is gekomen dan wel de mate waarin donor en zorgaanbieder zich eerder
18 bewust waren van de strekking en de gevolgen van het beding.¹³¹ Toch is niet ondenkbaar dat een
19 donorkind zich onder omstandigheden, en daarbij verwijzend naar artikel 6:248 lid 2 BW, beroept op
20 artikel 6:162 BW en een zorgaanbieder aanspreekt op grond van het standpunt dat diens eerder
21 contractueel met een donor overeengekomen anonimiteitswaarborg onredelijke en onbillijke¹³²
22 gevolgen voor hem/haar met zich brengt, omdat dit tot een vergaande beperking leidt in zijn
23 uitoefening van het in artikel 7 lid 1 IVRK verwoorde recht. De rechtspraak biedt voor deze redenering
24 nochtans enige houvast¹³³ en ook in de literatuur¹³⁴ zijn hiervoor aanwijzingen te vinden. De
25 opvatting dat donoren die vóór juni 2004 hebben gedoneerd categorisch het recht behouden om
26 anoniem te blijven¹³⁵ oogt aldus minder houdbaar dan wel wordt aangenomen. Een cruciale vraag is
27 echter hoe de achteraf verleende wettelijke absolutie voor die anonimiteitspraktijk moet worden
28 beoordeeld.

29 Artikel 12 lid 2 Wdkb bepaalt dat een donor tot juni 2004 tegenover de SDKB schriftelijk *kon* verklaren
30 dat een anonimiteitsbehoud zijn voorkeur geniet, terwijl uit lid 3 van dezelfde bepaling volgt dat
31 zonder zo'n verklaring de donor-identificerende gegevens niet aan het donorkind worden verstrekt

130 Vgl. o.a. Freeman 1996; Blyth 2002; Blyth & Landau 2003; Blyth & Farrand 2004.

131 Valk, in: *T&C Burgerlijk Wetboek* 2013, art. 6:248 lid 2, aant. 4.

132 Vgl. artikel 3:12 BW dat bepaalt: Bij de vaststelling van wat redelijkheid en billijkheid eisen, moet rekening worden gehouden met algemeen erkende rechtsbeginselen, met de in Nederland levende rechtsovertuigingen en met de maatschappelijke en persoonlijke belangen, die bij het gegeven geval zijn betrokken.

133 Zie HR 20 mei 1994, *NJ* 1995, 691, r.o. 3.3. m.n. C.J. Brunner (*de Negende van Oma*); HR 14 juli 2017, ECLI:NL:HR:2017:1355, r.o. 3.3.2.

134 Vgl. Bakker 2018.

135 *Kamerstukken II* 2017/18, 30486, nr. 17, p. 2; Kalkman-Bogerd, in: *T&C Gezondheidsrecht* 2017, op. cit., Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, art. 12, aant. 2, p. 669.

dan met instemming van de donor. Dit overgangsregime schept rechtszekerheid en markeert tot welk moment de wetgever de donoranonimiteit als voorwaarde binnen de donatieovereenkomst tussen donor en kliniek nog wilde accepteren. Tevens wordt hiermee tegenover de donor het rechtens relevant vertrouwen gewekt, waardoor deze ervan mag uitgaan dat zijn identiteit desgewenst onbekend kan blijven. Hoe maatschappelijk invoelbaar die keuze als juridische garantievervalschaft aan de donor ook is, toch persisteert de vraag of de wetgever met deze keuze het afstammingsinformatiebelang van het donorkind niet te gemakkelijk heeft prijsgegeven. Het lijkt er althans op dat de bescherming van de donoranonimiteit tot juni 2004 vooral is ingegeven door vrijwel onoplosbare praktische problemen bij het eerbiedigen van het afstammingsinformatierecht van het donorkind. De wetgever toonde uiteindelijk vooral begrip voor het anonimiteitsbelang van de zaaddonor en maakte het fundamenteel belang bij afstammingsinformatie van het donorkind¹³⁶ dat vóór juni 2004 via donorinseminatie is verwekt, feitelijk hieraan ondergeschikt. De veronderstelling dat een schriftelijke verklaring als bedoeld in artikel 12 lid 2 Wdkb dan wel een ontbrekende instemming van de donor als bedoeld in lid 3 een overall rechtmatige blokkade voor de informatieaanspraak voor het donorkind weerspiegelt, verhoudt zich desondanks moeilijk met bovenstaande notie uit het Nederlands verbintenissenrecht.¹³⁷ Bovendien impliceert deze veronderstelling ten onrechte dat artikel 7 lid 1 IVRK in weerwil van zijn gelding in Nederland sinds maart 1995 zonder betekenis was voor de tot juni 2004 in Nederland gangbare donoranonimiteit. De vraag is daardoor of de wetgever zich deze gehele constellatie bij de codificatie van artikel 12 lid 2 en 3 Wdkb voldoende heeft gerealiseerd¹³⁸ en zo ja, of de feitelijke juridische situatie niet eerder tot een andere wettelijke uitkomst had moeten leiden. Heeft de wetgever hier bijvoorbeeld bijzondere omstandigheden onvoldoende verdisconteerd, waardoor de werking van artikel 12 lid 2 en 3 Wdkb zozeer in strijd komt met algemene rechtsbeginselen dat toepassing van deze artikelen dan achterwege dient te blijven?¹³⁹

Concluderend kan worden gesteld: het evident problematisch karakter van de anonimiteitswaarborg, zoals wettelijk gegarandeerd tot juni 2004, maakt nader onderzoek naar het rechtmatigheidsgehalte hiervan dringend geboden.

2.5.5 De positie van de wensouder(s)

Buiten kijf staat dat op de opvoeders van een donorkind eveneens een grote verantwoordelijkheid rust. Zij staan het dichtst bij het donorkind, zien hoe het kind zich in fysiek, mentaal en emotioneel opzicht ontwikkelt en welke eventuele knelpunten en problemen zich daaromtrent voordoen. Een

¹³⁶ Vgl. het Zweedse systeem, Winter e.a. 2012, op. cit., p. 91-95.

¹³⁷ Eenzelfde bezwaar kan bestaan tegen de gedachte (zie Kalkman-Bogerd, in: *T&C Gezondheidsrecht* 2017, op. cit., Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, art. 12, aant. 2b, p. 669) dat tegen een wens tot anonimiteitsbehoud van een donor ex artikel 12 lid 2 en/of 3 Wdkb voor een donorkind geen rechtsgang open zou staan. Een actie op grond van art. 6:162 BW, zij het tegen een kliniek, zij het tegen de SDKB, staat het donorkind altijd vrij.

¹³⁸ Indachtig artikel 94 Gw: 'Binnen het Koninkrijk geldende wettelijke voorschriften vinden geen toepassing, indien deze toepassing niet verenigbaar is met een ieder verbindende bepalingen van verdragen en van besluiten van volkenrechtelijke organisaties.'

¹³⁹ Vgl. HR 18 mei 2018, ECLI:NL:HR:2018:729, NJ 2018/376, m. nt. K.F. Haak, AB 2019/59, m. nt. T. Barkhuysen en M.L. van Emmerik, JA 2018/121, m. nt. A.F. Veldhuis.

1 kernaspect van de wensouderlijke verantwoordelijkheid vormt het informeren van het kind over zijn
2 donorstatus¹⁴⁰ en de rol die wensouders hierbij kunnen resp. moeten spelen.¹⁴¹

3 Het belang van een zorgvuldig ingerichte statusvoorlichting aan het donorkind wordt toegelicht bij de
4 intake van wensouders in de klinieken. Desgevraagd kan wensouders hieromtrent ook begeleiding en
5 ondersteuning worden geboden, al dan niet met hulp van Freya of Fiom. Dat het overgrote deel van
6 de klinieken in Nederland wensouders stimuleert om open te zijn over de afstammingsgeschiedenis
7 van hun donorkind (zie paragraaf 4.5.3) is zonder meer positief, evenals het gegeven dat de meeste
8 klinieken wensouders counsellen over manieren en momenten waarop statusvoorlichting aan hun
9 donorkind kan plaatsvinden. Daarbij wordt wensouders veelal geadviseerd de afstammings situatie zo
10 vroeg mogelijk aan het kind te vertellen.¹⁴² Niet alle klinieken bieden echter passende ondersteuning
11 en begeleiding rond 'het vertelmoment'. Sommige kiezen ervoor om het primair aan wensouders te
12 laten om hierin tot keuzes te komen of verwijzen hiervoor naar Freya of Fiom. Hierdoor bestaat er
13 gerede kans op enige diversiteit in de omgang met dit voor donorkinderen zo essentiële thema.
14 Gezien het belang van statusvoorlichting is de vraag in hoeverre al te veel variatie tussen klinieken in
15 hun omgang hiermee wenselijk is. Een te diverse praktijk rond de statusvoorlichting is vanuit
16 kinderrechtelijk oogpunt problematisch en heeft om hieraan gerelateerde redenen ook niet de
17 voorkeur.¹⁴³ De aanspraken van wensouders op eerbiediging van hun privésfeer of hun religieuze of
18 culturele achtergrond bij een familie-eigen omgang met statusvoorlichting wegen in beginsel althans
19 onvoldoende op tegen het fundamenteel rechtsbelang van een donorkind bij kennis over zijn
20 donorstatus. Vanwege de door de staat te faciliteren bijstand aan en ondersteuning van wensouders
21 – niet zelden ook de (aankomende) juridische ouders van het donorkind – bij de invulling van hun
22 ouderlijke verantwoordelijkheid, waarbij de eerbiediging van het belang van het kind steeds hun
23 eerste zorg is (artikelen 3, 5 en 18 IVRK), bestaat dan ook aanleiding voor een gewaarborgde
24 harmonisatie van het bestaande voorlichtingsbeleid. Klinieken zouden hiertoe tot nadere onderlinge
25 afstemming moeten komen, o.a. via uitwisseling van relevante pedagogische en/of
26 ontwikkelingspsychologische know-how en structurele communicatie over bestaande
27 maatschappelijk voorzieningen en diensten ter zake. Daarbij hoeft een genoemde harmonisatie niet
28 beperkt te blijven tot statusvoorlichting, maar zou deze ook betrekking mogen hebben op informatie,
29 indien beschikbaar, over donorbroers en –zussen en of sprake is van een buitenlandse donor. In het

140 Vgl. HR 18 maart 2016, ECLI:NL:HR:2016:452, *NJ* 2016, 210, m.nt. S.F.M. Wortmann. Hierin ging het om het verzoek van een bekende zaaddonor tot omgang met het donorkind dat via zelfinseminatie was ontstaan binnen een relatie van twee vrouwen. In r.o. 5.1.5. overweegt de Hoge Raad: 'In een geval als het onderhavige, waarin het kind is verwekt met zaad van een (aan de ouders bekende) donor die niet het gezag over hem uitoefent, kan het belang van het kind met het oog op effectuering van het recht op omgang met zijn biologische vader meebrengen dat dat het kind te horen krijgt dat degene met wie het omgang zal hebben zijn vader is.'

141 Zie ook Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 10 (Aanbeveling 6), waarin is geadviseerd om het recht op informatie over de ontstaansgeschiedenis vast te leggen als onderdeel van de rechten en plichten van degenen die het gezag over een kind uitoefenen.

142 Zie HR 18 maart 2016, ECLI:NL:HR:2016:452, *NJ* 2016, 210, r.o. 3.3, laatste volzin; Fiom 2017. Zie ook Juffer 2010, p. 42, die dit aanmerkt als een van de voorwaarden voor de veilige hechting van kinderen in pleeggezinnen.

143 Eenzelfde signaal volgt HR 3 januari 1997, ECLI:NL:HR:1997:ZC2238, *NJ* 1997, 451, m. nt. J. de Boer, waarin is aangenomen dat een moeder die beschikt over voor haar dochter relevante afstammingsinformatie, in beginsel gehouden is die informatie aan haar kind beschikbaar te stellen.

1 verlengde hiervan valt te overwegen de opzet en inhoud van het huidige donorpaspoort op relevante
2 onderdelen opnieuw te bezien.

3 Dat een donorkind er belang bij heeft om te worden ontvangen en ook te worden opgevoed door
4 liefdevolle wensouders, behoeft geen nader betoog. Daar een kliniek echter tot op zekere hoogte
5 invloed heeft op bij wie een donorzwangerschap tot stand wordt gebracht, kan men zich afvragen in
6 hoeverre er zekere opvoedingscompetenties voor aanstaande wensouders moeten gelden. Ook hier
7 kunnen medische en/of (psycho)sociale contra-indicaties aan de orde zijn, waar in het gezondheids-
8 en /of opvoedingsbelang van een donorkind helderheid over zou mogen bestaan. Alle klinieken (zie
9 paragraaf 4.5.1) hanteren een vorm van medische en psychosociale screening en counseling van
10 wensouders. Echter, zoals later nog nader aan bod komt, ook hier bestaan op het niveau van de
11 afzonderlijke klinieken onderlinge verschillen. Zo is deze screening / counseling niet overal verplicht
12 of vindt deze alleen plaats als daar aanleiding voor bestaat dan wel indien de wensouder(s) daar om
13 vragen. Kortom, er lijkt evenzeer aanleiding om te komen tot een gewaarborgde harmonisatie van het
14 landelijk screenings- en counselingsbeleid. In dit verband kan een item zijn of er noodzaak bestaat
15 voor een analogie met artikel 21 IVRK. Deze verdragsbepaling stelt bijzondere voorwaarden aan de
16 geoorloofdheid van adoptie. Verdragsstaten zijn op basis hiervan gehouden te komen tot wettelijk
17 gefundeerde procedures lopend via bevoegde autoriteiten, waarmee de toelaatbaarheid van de
18 adoptie van een kind kan worden vastgesteld. Bij de beoordeling hiervan wordt mede gelet op de
19 verhoudingen van het kind met zijn ouders, familieleden, wettelijke voogden en rekening gehouden
20 met relevante (deskundigen)adviezen. Het is de vraag in hoeverre het IVRK-conform kan worden
21 geacht als het oordeel over de geoorloofdheid van het opgroeien in een wensoudergezin feitelijk
22 berust op niet-geharmoniseerde zelfregulering binnen de fertiliteitszorg en dit oordeel niet
23 herleidbaar is tot een beslissing van een bevoegde instantie op basis van een wettelijk gewaarborgde
24 procedure. Naar eventuele parallellen tussen de in Nederland vigerende adoptieprocedure en (de
25 toegevoegde waarde van) een zich daaraan oriënterende procedure ten behoeve van gewaarborgde
26 onproblematische donorbevruchtingen, is – voor zover bekend – niet of nauwelijks onderzoek
27 verricht. Het verdient derhalve overweging om dergelijk exploratief onderzoek te initiëren. Zodoende
28 kan worden nagegaan in hoeverre uit de adoptiepraktijk lering valt te trekken met betrekking tot de
29 (on)wenselijkheid van pedagogische en psychosociale randvoorwaarden voor de toelating van (een)
30 wensouder(s) tot kunstmatige donorbevruchting. Hoewel niet ondenkbaar is dat het hanteren van
31 zulke randvoorwaarden afschrikkend kan werken op de donatiebereidheid, is evenzeer voorstelbaar
32 dat een donorkind baat kan hebben bij (een vorm van) waakzaamheid bij de openstelling van
33 kunstmatige donorbevruchtingen.

2.5.6 Taken en verantwoordelijkheden van de aanbieder van fertiliteitszorg

36 In paragraaf 2.4. is reeds stilgestaan bij de wettelijke verantwoordelijkheid van aanbieders van
37 fertiliteitszorg (instellingen, maar ook individuele hulpverleners) om tot kwalitatief goede zorg, zoals
38 bedoeld in artikel 2 Wkkgz, te komen. Duidelijk is ook dat de zorg rond het tot stand brengen van
39 donorzwangenschappen, d.w.z. zowel het doneren van eicellen, zaadcellen en embryo's als de
40 verrichtingen ten behoeve van de donorinseminatie, wordt beheerst door het regime van de
41 geneeskundige behandelingsovereenkomst in Boek 7 BW. Twee voor het latere donorkind direct

1 relevante onderdelen van dat regime zijn de dossierplicht van de hulpverlener en de werking van zijn
2 geheimhoudingsplicht.

3 **Dossierplicht**

4 Hulpverleners zijn gehouden dossier te voeren over de gezondheid van hun patiënten en de te diens
5 aanzien uitgevoerde verrichtingen (artikel 7:454 BW). Daarbij behoort het dossier alle daartoe
6 relevante stukken en gegevens te bevatten voor zover noodzakelijk voor een goede hulpverlening aan
7 de patiënt. Artikel 2 Wdkb verplicht diegene die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet
8 verrichten tot het verzamelen van de wettelijk voorgeschreven gegevens en het vervolgens
9 beschikbaar stellen daarvan aan de SDKB. Dat bij een wensmoeder sprake is geweest van een
10 klinische begeleide donorbevruchting is als gegeven derhalve op te nemen in haar medisch dossier.
11 De vraag rijst nu of ook in het later in te richten medisch dossier van het donorkind aantekening dient
12 te worden gemaakt van de donorstatus van het kind.

13 Gelet op de kinderrechtelijk erkende aanspraak van het kind op informatie met het oog op zijn sociale,
14 psychische en morele welzijn alsook zijn lichamelijke en geestelijke gezondheid (artikel 17 lid 1 IVRK)
15 valt hier zeker wat voor te zeggen. Ook voor de later te waarborgen goede medische zorg voor het
16 donorkind kan de donorstatus een relevant gegeven zijn, zodat vermelding hiervan in bijv. het
17 medisch kinddossier bij het consultatiebureau of GGD, zeker onder specifieke omstandigheden, onder
18 de reikwijdte van de wettelijke dossierplicht van de hulpverlener (artikel 7:454 BW) valt. Naar uit de
19 interviews met deskundigen is gebleken wordt donorinformatie uit het medisch dossier van de
20 moeder echter niet standaard overgenomen in het medisch dossier van het donorkind. Hiervoor zijn
21 geen eenduidige redenen aanwijsbaar. Waarschijnlijk bestaat in de medische praktijk niet altijd
22 bijzondere aandacht hiervoor. Dat laat onverlet of er goede gronden kunnen zijn die hulpverleners
23 ertoe brengen de donorstatus van een donorkind als een intrinsiek identiteitsgegeven, dat onder
24 omstandigheden ook medisch relevant kan zijn, in bijv. het medisch kind-dossier op te nemen.¹⁴⁴
25 Daarbij hoeft niet noodzakelijkerwijs te worden vermeld of de identiteit van de donor bij de
26 wensmoeder bekend is (vgl. artikel 2 lid 2 Wdkb) of dat de donor al dan niet anoniem wenst te blijven.
27 De vastlegging van de donorstatus in het medisch dossier biedt het donorkind van 12 jaar of ouder via
28 het wettelijk inzagerecht (artikel 7:456 BW) een extra bron om zijn donorstatus te verifiëren, zonder
29 daarmee gerechtvaardigde belangen of aanspraken van derden voor voorhand onevenredig hoeft te
30 schaden of te beperken.

31 **Geboorteakte**

32 Uit het gesprek met één van de donorkinderen (hoofdstuk 5) kwam de suggestie om de donorstatus
33 op te nemen in de geboorteakte van het kind. Een opvallende gedachte, te meer omdat deze niet

144 Vgl. Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 384, die adviseert het systeem van (donor)registratie bij de SDKB zodanig te herzien, dat registratie van gegevens over de ontstaansgeschiedenis ook mogelijk wordt zonder dat sprake is van medische assistentie. Het zelf door de ouders doen registreren van gegevens over de ontstaansgeschiedenis van het kind zal dat kunnen bevorderen, aldus de Staatscommissie.

1 nieuw is. Eerder is zij namelijk al verwoord in het zogenaamde Warnock Report¹⁴⁵ en later opnieuw
 2 omarmd door het Joint Committee of House of Lords en House of Commons tijdens beraadslagingen
 3 over amendering van de Britse Human Fertilisation and Embryo Act (HFEA, 1990).¹⁴⁶ De betreffende
 4 aanbeveling van het Joint Committee om de HFEA in die zin aan te passen, is indertijd uiteindelijk
 5 door het Britse House of Lords verworpen. Toch werd daarbij niet uitgesloten dat een wijziging in de
 6 omgang met bijv. donoranonimiteit in komende jaren alsnog tot een aanpassing van de wet zou
 7 kunnen leiden.¹⁴⁷

8 Of een geboorteakte de donorstatus moet vermelden¹⁴⁸, is een vraag die niet los kan worden gezien
 9 van de functie van deze akte en de gegevens die ter verwezenlijking van die functie
 10 noodzakelijkerwijs in de akte dienen te zijn opgenomen. Doorgaans vermeldt iemands geboorteakte
 11 zijn naam, geboortedatum en –plaats en de identiteit van de juridische vader en moeder.¹⁴⁹ Dit zijn
 12 rechtsfeiten die als zodanig in deze nochtans openbare akte worden opgenomen.¹⁵⁰ De
 13 ontwikkelingen in de moderne voortplantingstechnologie geven echter aanleiding voor nieuwe
 14 vragen over te vermelden gegevens in de geboorteakte, waardoor een heroriëntatie op de opzet en
 15 betekenis van deze akte zinvol kan zijn. De aard en strekking van artikel 8 IVRK, waarin is bepaald dat
 16 een kind recht heeft op bescherming van zijn identiteit, met inbegrip van o.a. familiale relaties, biedt
 17 daar ook aanknopingspunten voor. Denkbaar is dan ook dat bij afwezigheid van gegevens over de
 18 identiteit van de donor bij de aangifte van het kind op de open plek naast ‘vader’ of ‘moeder’ in de
 19 akte wordt vermeld: gametendonor. Om echter in deze aangelegenheid tot een juridisch en ook
 20 ethisch gefundeerde keuze te komen, is breder onderzoek nodig naar de haalbaarheid en
 21 wenselijkheid van een dergelijke vermelding.¹⁵¹ Ter vergelijking: het gegeven dat een kind is
 22 geadopteerd, wordt in geval van een interlandelijke adoptie¹⁵² na de adoptie-uitspraak in het
 23 buitenland in de in Nederland op te maken geboorteakte van het kind vermeld. In geval van een
 24 binnenlandse adoptie gebeurt dit op basis van de rechterlijke bevestiging van de adoptie door de
 25 ambtenaar van de Burgerlijke Stand bij de desbetreffende gemeente.

26 Dit roept tevens in herinnering de Aanbeveling van de Staatscommissie Herijking Ouderschap om te
 27 komen tot een zogenaamd Register Ontstaansgeschiedenis (ROG), waarin, naast de thans reeds

145 Department of Health and Social Security, *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology* (Chairman: Dame Mary Warnock DBE), Cmnd. 931, London, HMSO, 1984, par. 4.25, p. 26.

146 House of Lords & House of Commons: *Joint Committee on the Human Tissue and Embryos (Draft) Bill*, Session 2006–07, Human Tissue and Embryos (Draft) Bill, Volume 1, par. 276, p. 73.

147 Voor een beschouwing over de aanbeveling, zie Blyth e.a. 2009.

148 Vgl. Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 383.

149 Zie hieromtrent artikel 43 e.v. Besluit Burgerlijke stand 1994.

150 Per 1 januari 2018 is het bijvoorbeeld mogelijk de geslachtsregistratie, de ‘M’ of de ‘V’ in de eigen geboorteakte, aan te passen, waardoor dit ook op de eigen identiteitskaart en op andere officiële documenten wordt gewijzigd.

151 De Staatscommissie Herijking Ouderschap, 2016, op. cit, p. 383, meent in deze dat de geboorteakte niet geschikt is om kennis van de afstamming te verzekeren. Het is nochtans diezelfde Staatscommissie die van oordeel is dat zoveel mogelijk moet worden bevorderd dat de identiteit van de personen van wie een kind genetisch afstamt, voor het kind vanaf een bepaald tijdstip kenbaar kan zijn of worden. Zie Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 384.

152 Mededeling vanuit de Centrale Autoriteit Internationale Kinderaangelegenheden van het Ministerie van Justitie en Veiligheid. Zie verder de Wet opnemng buitenlandse kinderen ter adoptie (Wobka) en de artikelen 53 en 54 Besluit Burgerlijke stand 1994.

geregistreerde donorgegevens, ook andere informatie over de ontstaansgeschiedenis zou kunnen worden opgeslagen. Dit ROG zou kunnen fungeren als een centrale bron van ontstaansinformatie voor (donor)kinderen. De totstandbrenging van een ROG zou gepaard moeten gaan met actieve registratie van informatie in het ROG en met voorlichting over het belang van openheid over de ontstaansgeschiedenis, niet alleen via medici en verloskundigen, maar ook via de ambtenaar van de burgerlijke stand.¹⁵³ Bij de uitvoering van het hierboven voorgestelde onderzoek zou het concept van een ROG moeten worden betrokken.

Medische geheimhoudingsplicht vs. de wettelijke plicht tot aanleveren donorgegevens

Een ander facet van verantwoorde voortplantingsgeneeskundige zorg betreft de vertrouwelijke omgang met persoonsgegevens (incl. gezondheidsgegevens) van een donor door de hulpverlener vanwege zijn gebondenheid aan de medische geheimhoudingsplicht.

Vooropgesteld zij, dat de relevantie van het eerbiedigen van de medische geheimhoudingsplicht – ook in de fertiliteitszorg - niet ter discussie staat. Deze geheimhoudingsplicht is echter niet absoluut. In sommige situaties dient instandhouding van deze plicht dan ook te wijken voor andere rechtsbelangen. Soms heeft de wetgever de hierin te maken keuze reeds bepaald. In andere gevallen, bij afwezigheid van een wettelijk voorschrift maar bij manifestatie van een conflict van plichten, kan de eerbiediging van een hoger rechtsbelang doorbreking van de medische geheimhoudingsplicht rechtvaardigen, mits de beslissing tot deze doorbreking op zorgvuldige wijze tot stand is gekomen. Eenzelfde regime geldt ten aanzien van de maatstaf van ‘een ander zwaarwegend belang dat met handhaving van de geheimhoudingsplicht geschaad zou kunnen worden’ zoals uit de civielrechtelijke jurisprudentie naar voren is gekomen. Tenslotte kan de betrokkene zelf toestemming geven voor het loslaten van de vertrouwelijkheid. Sommige donoren hebben bij hun donatie vóór de inwerkingtreding van de Wdkb dan wel via een verklaring ex artikel 12 lid 2 Wdkb bedongen dat hun anonimiteit gewaarborgd blijft en dat er geen tot hen herleidbare gegevens beschikbaar worden gesteld aan derden zonder hun toestemming. De verplichting tot vertrouwelijke omgang met donorgegevens door de zorgaanbieder heeft daarmee een contractuele (artikel 7:457 BW) en een wettelijke grondslag (artikel 88 Wet BIG; tot 28 mei 2018 artikel 12 lid 2 Wbp, sindsdien artikel 9 lid 3 AVG¹⁵⁴). Tegen deze achtergrond rijst nu de vraag in hoeverre handhaving van de medische geheimhoudingsplicht gerechtvaardigd in de weg kan staan aan eerbiediging van het recht van het donorkind bij kennis over zijn afstammingsgeschiedenis.

De eerdergenoemde zaak Valkenhorst biedt in dit verband een belangrijk aanknopingspunt. In zijn oordeel overwoog de Hoge Raad dat verzoekster De R.

‘aanspraak erop heeft op haar verzoek bekend te worden gemaakt met de aan Valkenhorst bekende gegevens omtrent haar (vermoedelijke) vader en dat haar daartoe strekkende vordering moet worden toegewezen tenzij het daartegen door Valkenhorst ingeroepen geheimhoudingsrecht prevaleert. Dat is evenwel niet het geval. Haar beroep op geheimhouding

¹⁵³ Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 10 (Aanbevelingen 7 en 9).

¹⁵⁴ Zie ook artikel 90 AVG en artikel 22 lid 1 resp. artikel 30 lid 4 Uitvoeringswet AVG.

1 heeft Valkenhorst niet mede gebaseerd op de belangen van de (vermoedelijke) vader, ten
2 aanzien van wiens belang trouwens hetzelfde zou gelden als hiervoor onder 3.4.3 ten aanzien
3 van dat van de moeder is overwogen. De maatschappelijke belangen waarop Valkenhorst haar
4 beroep op geheimhouding wél mede heeft gebaseerd, kunnen dat beroep, naar uit het hiervoor
5 onder 3.4.2 overwogene volgt, niet schragen. Resteert derhalve de in dit verband door
6 Valkenhorst eveneens ingeroepen gehoudenheid van Valkenhorst tot bescherming van het recht
7 op respect voor het privé leven van de moeder van De R., maar dienaangaande geldt dat dit
8 recht van de moeder van De R. moet wijken voor het recht van De R. om, als meerderjarig
9 geworden natuurlijk kind, te weten door wie zij is verwekt.¹⁵⁵

10 Daarmee bevestigde de Hoge Raad – nota bene nog vóórdat de Wdkb het licht zag – dat in de
11 afweging van het belang bij handhaving van de geheimhoudingsplicht door de zorgaanbieder, ook
12 waar dat belang is gebaseerd op de belangen van de (vermoedelijke) vader, en het belang van het
13 kind bij kennis over zijn afstamming, de balans moet doorslaan ten gunste van het kind.¹⁵⁶ Annotator
14 Hammerstein-Schoonderwoerd juichte deze beslissing toe, met de toevoeging dat hem overigens
15 verbaasde waarom de Hoge Raad benadrukte dat het in casu niet om kunstmatige donorinseminatie
16 ging. Zijns inziens mocht worden betwijfeld of KID-kinderen met een vergelijkbare vordering als De R.,
17 dan echter tot overlegging van gegevens over hun donor, bij de (hoogste) rechter bot zouden vangen.

18 Hieruit kan volgen dat de wettelijke grondslag voor de eerbiediging van de medische
19 geheimhoudingsplicht bij afweging van de in het geding zijnde belangen niet hoeft te beletten dat
20 een donorkind gegevens over zijn donor wordt verstrekt. In paragraaf 2.5.4 kwam reeds ter sprake dat
21 ook de contractuele basis voor het handhaven van de anonimiteit van de donor met verwijzing naar
22 deze geheimhoudingsplicht op basis van artikel 6:162 BW juncto artikel 6:248 lid 2 BW aanvechtbaar
23 is. Feitelijk speelt dit zowel in relatie tot de vóór juni 2004 bedongen donoranonimiteit, als voor de
24 anonimiteit die een donor na juni 2004 alsnog in stand wil houden.

2.6²⁵ Samenvatting

26 In dit hoofdstuk is stilgestaan bij het juridisch kader dat de verwerking van donorgegevens inzake
27 kunstmatige bevruchting in Nederland omgeeft. Daarbij is de Wdkb op hoofdlijnen beschreven en zijn
28 de daarmee samenhangende wetswijzigingen sinds de vorige wetsevaluatie weergegeven. Tevens is
29 nagegaan welke samenloop met thema's uit andere gezondheidszorgwetgeving in ogenschouw moet
30 worden genomen om een goed beeld van de normatieve aspecten van de genoemde verwerking te
31 verkrijgen. Een dergelijk beeld is nodig om te kunnen beoordelen in hoeverre de praktische werking
32 van de Wdkb aan de daaraan te stellen juridische vereisten voldoet en welke specifieke vraagstukken
33 hierbij aan de orde zijn. Het zijn met name WGBO-gerelateerde thema's zoals geïnformeerde
34 toestemming, de bewaartermijn van dossiers, geheimhouding en privacy die bijzondere aandacht
35 vergen. Daarnaast is gewezen op de (ook) voor aanbieders van donorinseminatiezorg geldende
36 wettelijke eisen van te waarborgen kwaliteit van zorg. De eerste balansopname hieromtrent door de
37 IGJ uit 2016 liet zien dat, hoewel de klinieken de gegevens van donoren, ontvangers en ontstane
38 zwangerschappen overwegend adequaat in hun dossiers vastleggen en dat zij deze gegevens ook

155 HR 15 april 1994, NJ 1994, 608 (zaak Valkenhorst), r.o. 3.5. m.nt. W.C.E. Hammerstein-Schoonderwoerd.

156 Zie ook Sombroek-Van Doorn 2019, p. 150-151.

1 veelal (laten) registreren in het donorregister, er ook nog de nodige verbeterpunten bestaan. Intussen
2 werken de meeste klinieken aan de verdere implementatie van deze verbeterpunten en draagt ook de
3 beroepsgroep bij aan de verbetering van de communicatie tussen klinieken onderling en het
4 gezamenlijk monitoren van relevante ontwikkelingen.

5 Bijzondere referentiepunten bij de beoordeling van de werking van de Wdkb zijn de in dit hoofdstuk
6 geschetste kinder- en familierechtelijke belangen bij donorzwangerschappen. Vanuit de
7 verdragsrechtelijk erkende, fundamentele aanspraak van het kind op kennis over zijn
8 afstammingsgeschiedenis zijn deze belangen in kaart gebracht. Het perspectief van het donorkind
9 was daarbij leidend, terwijl de positie van de donor niet uit het oog is verloren. Daarnaast zijn de
10 verantwoordelijkheden van de wensouders en de aanbieders van donorinseminatiezorg benoemd. De
11 kinder- en familierechtelijke analyse vormt een belangrijke graadmeter voor de mate waarin de Wdkb
12 zijn doelstellingen verwezenlijkt en uiteindelijk als toekomstbestendig kan worden aangemerkt. Zoals
13 uit de navolgende hoofdstukken zal blijken, kan er op diverse onderdelen heuse bezorgdheid hierover
14 bestaan. Deze bezorgdheid houdt niet alleen verband met de wijze waarop aan de Wdkb door de
15 normadressaten sinds juni 2004 soms uitvoering is gegeven, maar betreft ook de vóór juni 2004 in
16 Nederland als gangbaar beschouwde anonimiteitswaarborg voor donoren, ofschoon deze sinds maart
17 1995 naar kinderrechtelijke maatstaven als problematisch gold.

De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

3.1 3 Inleiding

4 In dit hoofdstuk staan de taken en positie van de SDKB centraal. Allereerst geven we in paragraaf 3.2
5 inzage in de organisatie en het bestuur van de SDKB. Vervolgens komen in paragraaf 3.3 de taken en
6 positie van de stichting volgens de Wdkb aan de orde. Daarna volgt in paragraaf 3.4 een bespreking
7 van het reglement van de SDKB. Vervolgens komt de voorgenomen uitbreiding van taken van de SDKB
8 aan de orde in paragraaf 3.5.

9 Na het juridisch kader volgt in paragraaf 3.6 de uitvoering van de wet door de SDKB. De uitvoering van
10 de verschillende taken, zoals het beheren en het verstrekken van gegevens en de voorlichting en
11 begeleiding, worden uitvoerig besproken. Het gaat in dit hoofdstuk om de uitvoering door de SDKB
12 zelf; de uitvoering van de wet door klinieken staat centraal in hoofdstuk 4.

3.2¹³ Organisatie en bestuur

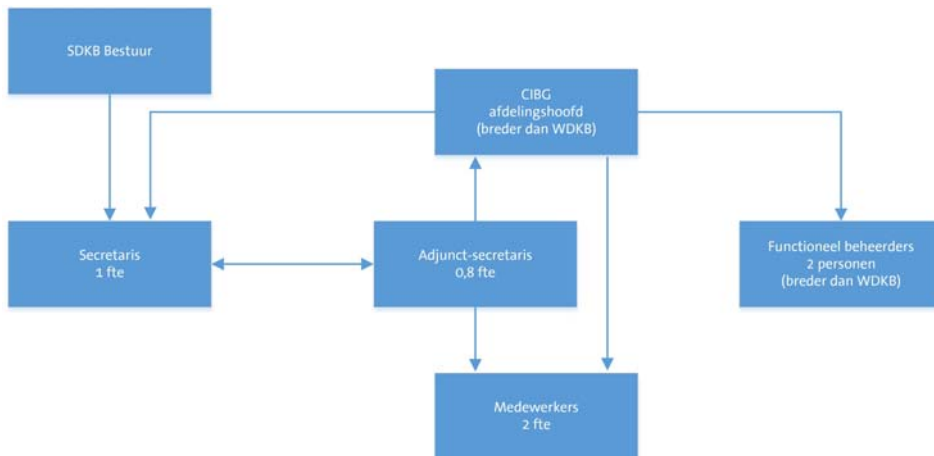
14 De stichting is een zelfstandig bestuursorgaan (zbo) in de zin van de Kaderwet zelfstandige
15 bestuursorganen. Met het besluit van 13 december 2013 is de SDKB sinds 1 januari 2014 onder de
16 reikwijdte van de Kaderwet gebracht. Dit betekent dat de stichting, die bij de Wdkb is ingesteld, met
17 openbaar gezag is bekleed en niet hiërarchisch ondergeschikt is aan de minister van VWS. De SDKB is
18 wel jaarlijks verantwoording verschuldigd aan de minister van VWS.

19 De SDKB is een privaatrechtelijk vormgegeven zelfstandig bestuursorgaan waardoor van de Kaderwet
20 slechts de hoofdstukken 1, 3 en 5 alsmede afdeling 3 van hoofdstuk 4 van toepassing zijn. In artikel 22
21 Kaderwet is vastgelegd dat de minister de bevoegdheid heeft om als ultimum remedium besluiten te
22 vernietigen. In artikel 4 lid 3 Wdkb is een uitzondering gemaakt op deze bevoegdheid. Dit betekent
23 dat alle besluiten van de stichting inzake bewaring, beheer of verstrekking van alle in artikel 2 Wdkb
24 genoemde donorgegevens buiten de vernietigingsbevoegdheid van de minister vallen. De Stichting
25 moet deze bevoegdheden kunnen uitoefenen als onafhankelijk orgaan. De achterliggende gedachte is
26 dat de minister niet mag treden in beslissingen die gaan over individuele gevallen waarbij het gaat

1 om zeer persoonlijke aangelegenheden.¹⁵⁷ In een landelijk zbo-register zijn alle zbo's terug te vinden,
2 waaronder ook de SDKB.¹⁵⁸

3 Het bestuur van de SDKB bestaat uit zeven personen. De Wdkb bepaalt dat dit moeten zijn: een
4 voorzitter, een jurist, een ethicus, een deskundige op pedagogisch terrein en drie leden die
5 kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw betrokken zijn (waarvan één een
6 psychosociale achtergrond heeft). In de wet is geen officiële zittingstermijn opgenomen. Het bestuur
7 heeft in 2015 besloten deze zittingstermijn vast te leggen voor vier jaar, met een mogelijkheid tot
8 eenmalige verlenging. Vervolgens hebben zij een aftredingsschema opgesteld, zodat niet alle leden
9 tegelijkertijd vervangen zouden worden.¹⁵⁹

10 De SDKB beschikt verder over een secretaris, een adjunct-secretaris en vier procesondersteuners. De
11 medewerkers zijn in dienst van het CIBG. Ook op dit bureau hebben verschillende wisselingen
12 plaatsgevonden; in 2014 is de vorige secretaris begonnen en medio 2017 is de huidige secretaris
13 aangesteld (hij was sinds 2016 adjunct-secretaris). De secretaris (1,0 fte) is het eerste aanspreekpunt
14 voor het bestuur. De adjunct-secretaris (0,8 fte) ondersteunt de secretaris. Daarnaast is zij het directe
15 aanspreekpunt voor het team. Dat team bestaat uit vier procesondersteuners, gezamenlijk 2,2 fte, die
16 zich bezighouden met het primaire proces van het afhandelen van aanvragen. In vergelijking met de
17 vorige evaluatie¹⁶⁰ – toen de SDKB alleen een secretaris (0,3 fte) en ondersteunend medewerker (0,4
18 fte) had – is dat een behoorlijke uitbreiding. Dit past bij de toename in het aantal aanvragen die de
19 laatste jaren is te zien is. Daarnaast geeft de SDKB aan dat de werklast ook is toegenomen omdat
20 sommige aanvragen complexer zijn en daarom meer tijd kosten om te behandelen.



21

22

Figuur 3.1: Overzicht SDKB en bureau

157 Kamerstukken II 2012/13, 33554, 3, p. 10.

158 almanak.overheid.nl (geraadpleegd op 7 december 2018).

159 SDKB, jaarverslag 2015.

160 Winter e.a. 2012.

De ondersteunende taken van de SDKB zijn onderdeel van het CIBG en daarmee ook onderdeel van de begroting van het CIBG. Het gaat om het beheren en ontwikkelen van het registratiesysteem en het voeren van het secretariaat van de SDKB. Daarnaast wordt voor communicatie, juridisch advies en beheer van het ICT-systeem aangesloten bij de afdelingen die daarvoor bestaan bij het CIBG. Er zijn afspraken gemaakt over het aantal uren dat deze afdelingen beschikbaar hebben voor de SDKB. De kosten vallen onder de begroting van het ministerie van VWS, afdeling Publieke Gezondheid, uitvoering CIBG. In 2019 is € 1.650.000 begroot voor het secretariaat van de SDKB. De realisatie in 2017 was € 1.250.000, maar de kosten zijn stijgende. De SDKB heeft geen inkomsten; gegevens worden kosteloos verstrekt aan huisartsen, ouders en donorkinderen. Hieronder zijn de kosten uitgesplitst:

Tabel 3.1: Begroting SDKB 2019

Kostensoort	Bedrag in euro
Directe personele kosten uitvoering	€ 316.408
Directe materiële kosten uitvoering	€ 64.750
Directe systemen (ICT)	€ 617.048
Directe afschrijvingskosten	€ 65.336
Indirecte kosten ¹⁶¹	€ 586.458
Totaal	€1.650.000

Bron: SDKB

De verantwoording van de SDKB over de invulling van haar taken vindt plaats via het jaarverslag en sinds 2017 via een jaarlijks gesprek tussen de secretaris en voorzitter van de SDKB, het CIBG-afdelingshoofd, en een beleidsmedewerker en het afdelingshoofd van de afdeling Ethiek van de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS. Aanvullend vinden tweewekelijks gesprekken plaats tussen de secretaris van het SDKB bestuur en een beleidsmedewerker van de afdeling Ethiek. Formeel zijn zowel de Minister van VWS als de Minister van J&V verantwoordelijk. Het laatste jaarverslag dateert van 2015, daarna zijn geen jaarverslagen meer verschenen.

De SDKB heeft sinds het voorjaar van 2018 een klankbordgroep samengesteld, waarin donoren, ouders en donorkinderen feedback geven over verschillende thema's, zoals de inhoud van de website van de SDKB en de inhoud van brieven aan donoren en aanvragers.

3.3.23 Taken en positie volgens de wet

3.3.21 Taken en positie van de SDKB

De Wdkb kent verplichtingen toe aan een aantal normadressaten. De SDKB is gezien haar takenpakket de belangrijkste adressant van de wet (zie ook hoofdstuk 2). De SDKB heeft een aantal van haar uitvoeringstaken overgedragen aan het CIBG. Het gaat dan om de registratie van

¹⁶¹ Bij indirecte kosten gaat het om productoverstijgende kosten, zoals kantoorkosten, of personele kosten die niet aan een specifiek product kunnen worden toegeschreven. Deze kosten worden via een verdeelsleutel over CIBG-producten verdeeld.

- 1 donorgegevens, het secretariaat van de Stichting en de informatieverstrekking. De SDKB blijft
2 verantwoordelijk voor de gegevens en beslist op de binnenkomende verzoeken om donorgegevens.
- 3 De wettelijke taken van de SDKB staan benoemd in artikel 4 en artikel 3a Wdkb en bestaan uit vier
4 (hoofd)taken die vervolgens nader uitgewerkt zijn in het reglement van de SDKB:
- 5 1 De SDKB heeft tot taak de gegevens, bedoeld in artikel 2 lid 1 en 2 Wdkb,¹⁶² te bewaren en te
6 beheren en deze op verzoek te verstrekken overeenkomstig de bepalingen van de wet. In het
7 reglement van de SDKB worden nadere regels gesteld ter uitvoering van deze wettelijke taak.
- 8 2 De SDKB stelt in een reglement vast op welke wijze en op welk moment de donorgegevens, als
9 bedoeld in artikel 2 lid 1 en 2 Wdkb, aan huisartsen, ouders en donorkinderen worden verstrekt.
10 Daarnaast moet in het reglement inzichtelijk worden gemaakt op welk moment en op welke
11 wijze de gegevens van de donoren en de vrouwen bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft
12 plaatsgevonden bij de Stichting worden aangeleverd.
- 13 3 De SDKB geeft voorlichting over de wet voor zover dit samenhangt met de in artikel 2 en 3 Wdkb
14 omschreven wettelijke taken en heeft zorg te dragen voor de begeleiding bij de verstrekking van
15 deze gegevens, die op grond van artikel 9 Reglement SDKB uitsluitend in persoon worden
16 verstrekt.
- 17 4 Op verzoek van de ouder van het kind dat door kunstmatige bevruchting is verwekt, verstrekt de
18 SDKB een verklaring dat het kind is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige
19 donorbevruchting en, indien dit bij de SDKB bekend is, dat de identiteit van de donor ten tijde van
20 de bevruchting niet bekend was (artikel 3a Wdkb jo. artikel 10 Reglement SDKB).
- 21 Naast deze hoofdtaken is nog een aantal andere (hierna: aanvullende) taken te onderscheiden (zoals
22 de plicht een jaarverslag op te stellen). Die taken komen in paragraaf 3.4 nader aan de orde.
- 23 De eerste wettelijke taak van de SDKB is gericht op het bewaren en beheren van de gegevens van de
24 donor en de vrouw bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden. Met betrekking tot
25 de donor gaat het om drie categorieën gegevens. Allereerst medische gegevens die van belang zijn
26 voor een gezonde ontwikkeling van het donorkind. De tweede categorie betreft niet-
27 persoonsidentificerende gegevens bestaande uit gegevens over fysieke kenmerken, opleiding, beroep
28 en andere karakteristieken van de donor. De derde categorie betreft de persoonsidentificerende
29 gegevens. Daarnaast moeten ook enkele gegevens van de moeder worden geregistreerd waaronder
30 de geboortedatum en de woonplaats van de vrouw op het moment van de kunstmatige bevruchting
31 en de tijdstippen waarop de behandeling heeft plaatsgevonden. Ten slotte wordt ook geregistreerd of
32 de identiteit van de donor bekend is aan de vrouw.
- 33 Onder de persoonsidentificerende gegevens valt vanaf 1 januari 2015 ook het
34 burgerservicenummer.¹⁶³ Het burgerservicenummer is zeer belangrijk, omdat de tot dan toe beperkte

162 Medische gegevens en niet-persoonsidentificerende gegevens bestaande uit fysieke gegevens en gegevens over de sociale achtergrond zijn nader uitgewerkt in het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting.

1 dataset die klinieken aanleverden over donoren geen garantie kunnen bieden dat het donorkind,
2 wanneer het de leeftijd van zestien jaar heeft bereikt en recht heeft op deze gegevens, hiermee ook in
3 contact kan komen met de donor. Het gebruik van het BSN zou de kans vergroten dat de
4 zorgvuldigheid en betrouwbaarheid van het registratiesysteem wordt vergroot. Aldus een passage uit
5 de memorie van toelichting (MvT) bij de Verzamelwet 2016.¹⁶⁴ In dezelfde passage wordt ook
6 opgemerkt dat het gebruik van het BSN voor de donor een beperking is van zijn recht op eerbiediging
7 van de persoonlijke levenssfeer (artikel 8 EVRM). De beperking is echter gerechtvaardigd omdat het
8 centrale doel van de Wdkb het beperken van de anonimiteit van donoren in het belang van het
9 donorkind is, aldus de wetgever. Daarnaast wordt ook benoemd dat 'de verkrijging van zekerheid over
10 de identiteit van de donor door het kabinet als dringende maatschappelijke behoefte wordt gezien'.

11 In het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting is nader omschreven wat onder de gegevens,
12 genoemd in artikel 2 Wdkb, wordt verstaan. Medische gegevens over de donor zijn gegevens die van
13 belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind. Daaronder wordt verstaan diverse
14 aandoeningen en de resultaten van een uitgebreide bloedgroeyptypering. Fysieke en sociale gegevens
15 over de donor bestaan uit fysieke kenmerken, opleiding en beroep, gegevens over de sociale
16 achtergrond en een aantal persoonlijke kenmerken, waaronder de motivatie van de donor.
17 Persoonsidentificerende gegevens over de donor en de vrouw bij wie kunstmatige bevruchting heeft
18 plaatsgevonden zijn geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats. Deze gegevens
19 worden centraal opgeslagen in een door de SDKB opgezet digitaal registratiesysteem.

20 De tweede wettelijke taak betreft het bij reglement bepalen op welke wijze en op welk moment de
21 gegevens, bedoeld in artikel 2, aan de Stichting worden verstrekt en op welke wijze deze gegevens
22 door de Stichting aan derden (donorkind, huisarts of ouders van het donorkind) worden verstrekt
23 vanaf de invoering van de wet in 2004. De verrichter, waaronder wordt verstaan de arts die de
24 inseminatie heeft verricht, de spermabank of de ivf-kliniek, van de kunstmatige donorbevruchting
25 levert uiterlijk 24 weken nadat kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden de gegevens aan
26 bij de SDKB door het (handmatig) invoeren daarvan in het digitale registratiesysteem. Deze
27 verplichting geldt niet of komt te vervallen als de bevruchting niet leidt tot de geboorte van een kind.
28 Het begrip 'geboorte' wordt niet nader gedefinieerd in de wet. Een kind dat na een
29 zwangerschapsduur van minder dan 24 weken wordt geboren wordt juridisch niet erkend (artikel 2,
30 lid 1, onder b Wet op de lijkbezorging). In het reglement van de SDKB (artikel 2 lid 6) is vastgelegd dat
31 gedeeltelijke uitvoering van de kunstmatige donorbevruchting door een verrichter in het buitenland
32 of door een niet beroeps- of bedrijfsmatig handelende verrichter de verplichting met zich meebrengt
33 dat gegevens door een verrichter in Nederland aangeleverd moeten worden bij de SDKB. Te denken
34 valt aan bevruchting met sperma- of eicellen die afkomstig zijn uit het buitenland of via
35 thuisinseminatie.

36 De medische, fysieke en sociale gegevens van de donor worden door de SDKB aan de aanvrager
37 verstrekt zonder bericht aan of toestemming van de donor. De huisarts kan op grond van artikel 3, lid 1,

163 Met de Verzamelwet VWS 2016 is de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting gewijzigd. In artikel 2, lid 1, onderdeel c, wordt
na geboortedatum ingevoegd 'burgerservicenummer'. In de memorie van toelichting (*Kamerstukken II 2014/15, 34191, 3*) is te
lezen dat deze wijziging met terugwerkende kracht geldt vanaf 1 januari 2015.

164 *Kamerstukken II 2014/15, 34191, 3, p. 12-13.*

1 onder a Wdkb de medische gegevens opvragen voor degene die is verwekt door en ten gevolge van
2 kunstmatige bevruchting. Het gaat om medische gegevens die van belang kunnen zijn voor een
3 gezonde ontwikkeling van het kind.

4 De SDKB moet eerst zorgvuldig nagaan of het kind, waarover vragen worden gesteld, door middel van
5 kunstmatige bevruchting is verwekt. Op grond van artikel 3 lid 8 Wdkb is in het Besluit
6 donorgegevens (artikel 4) nader bepaald welke bescheiden bij een verzoek tot verstrekking van zowel
7 persoonsidentificerende als niet-persoonsidentificerende gegevens van de donor moeten worden
8 meegestuurd. Het gaat om een afschrift van de geboorteakte van degene die is verwekt dan wel weet
9 of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting. Daarnaast moeten,
10 indien de gegevens aanwezig zijn, het adres en de woonplaats van de vrouw uit wie het donorkind is
11 geboren worden meegestuurd en ook de resultaten van een uitgebreide bloedgroepstypering van de
12 vrouw en het donorkind en gegevens over de zwangerschapsduur op het tijdstip van de geboorte van
13 het donorkind. Mocht het adres niet bekend zijn bij het donorkind, dan kan de SDKB op grond van
14 artikel 9 Wdkb de adresgegevens ook rechtstreeks bij het bevolkingsregister opvragen. In de nota van
15 toelichting bij het Besluit donorgegevens wordt benadrukt dat de uitgebreide bloedgroepstyperingen
16 van de moeder en het kind zelf belangrijk zijn, omdat met alom gangbare en beschikbare middelen
17 betrouwbaar kan worden vastgesteld of het kind wel van een veronderstelde donor afkomstig kan
18 zijn.¹⁶⁵ Ook informatie over een vroeggeboorte kan in dit verband van belang zijn. In artikel 2 lid 2
19 Wdkb is vastgelegd dat de tijdstippen waarop de donorbevruchtingen hebben plaatsgevonden door
20 de verrichter bij de SDKB zijn aangeleverd. Indien tussen de geboortedatum en de datum van de
21 inseminatie of de in-vitrofertilisatie veel minder dan negen maanden liggen, kan informatie over
22 vroeggeboorte voorkomen dat ten onrechte wordt aangenomen dat het kind niet van de
23 veronderstelde donor afkomstig kan zijn.

24 De ontvangen gegevens worden vergeleken met de opgeslagen gegevens van de moeder in
25 combinatie met die van de donor. In de toelichting bij het Besluit donorgegevens wordt nadrukkelijk
26 opgemerkt dat niet als voorwaarde wordt gesteld dat van donoren een DNA-profiel wordt gemaakt
27 en vastgelegd en evenmin dat het donorkind als het om de persoonsgegevens van de donor verzoekt
28 een DNA-profiel moet overleggen. Doet de situatie zich voor dat het kind om gegevens verzoekt en de
29 donor hiertegen bezwaar heeft, omdat hij stelt dat hij niet de biologische ouder van het kind kan zijn,
30 dan bestaat alsnog de mogelijkheid om – met medewerking van de donor – DNA-onderzoek te
31 verrichten. Dit kan door tussenkomst van de SDKB plaatsvinden.

32 De donor moet schriftelijk instemmen met het verstrekken van zijn persoonsidentificerende
33 gegevens. De SDKB stelt de donor ‘onverwijld’ schriftelijk in kennis van een voorgenomen
34 verstrekking van zijn persoonsgegevens. Daarbij vermeldt zij ook de gronden waarop het voornemen
35 berust, aldus artikel 3 lid 4 Wdkb. De donor heeft 30 dagen de tijd om bezwaar aan te tekenen. Als de
36 donor overleden, of onvindbaar is gaat de Wdkb uit van een weigering van de instemming van de
37 donor, vergelijkbaar met een donor die niet instemt met het delen van zijn gegevens. Als deze situatie
38 zich voordoet is niet helder in de wet uitgewerkt op welke wijze de verwanten van een overleden
39 donor worden benaderd. Dit geldt ook als de donor onvindbaar is. Uit een antwoord van de minister
40 van Justitie op vragen van Kamerleden van de Eerste Kamer is op te maken dat het belang van het

165 Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stb.* 2003, 320, Nota van Toelichting, p. 7 (artikel 4).

1 donorkind voorrang heeft,¹⁶⁶ ondanks dat de privacy van een aantal betrokkenen in het geding is. Het
2 benaderen van de persoon die een zeer nauwe persoonlijke betrekking heeft met de donor moet
3 uiteraard zeer zorgvuldig verlopen, ook omdat deze persoon mogelijk (nog) niet op de hoogte is van
4 het feit dat betrokkene in het verleden gedoneerd heeft. In dat kader wordt ook opgemerkt dat als de
5 donor nog wel zou leven, het niet uitgesloten is dat directe familieleden ook met dit verzoek
6 geconfronteerd kunnen worden. In een brief uit 2003 verwijst de minister naar het reglement, dat op
7 dat moment nog door de SDKB vastgesteld moest worden (na goedkeuring van minister van VWS en
8 minister van Justitie).¹⁶⁷

9 Als de SDKB vanaf 2021 een aanvraag ontvangt om persoonsidentificerende gegevens van een donor
10 die heeft gedoneerd ná 1 juni 2004 wordt deze donor om instemming gevraagd, maar is zijn
11 weigering niet doorslaggevend. In een dergelijk geval zal het bestuur van de SDKB een afweging
12 maken tussen de belangen van het kind en de belangen van de donor. Deze afweging treedt nog niet
13 op als het donorkind om de gegevens verzoekt. De belangen van het kind gaan hierbij in principe voor
14 de belangen van de donor. Ook hoeft het kind zijn belang dan nog niet aan te tonen. Er vindt in eerste
15 instantie ook geen beoordeling van dit belang plaats. Pas als de donor niet instemt met het
16 verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens vindt een belangenafweging plaats waarbij
17 alleen de zwaarwegende belangen van de donor kunnen verhinderen dat zijn gegevens aan het
18 donorkind worden verstrekt. Deze belangen worden afgewogen tegen de mogelijke gevolgen van het
19 onthouden van de gegevens aan het donorkind.¹⁶⁸ Daarbij speelt ook de mate waarin het donorkind
20 lijdt onder het niet weten wie zijn biologische ouder is een rol.¹⁶⁹ De wetgever laat in het midden wat
21 onder zwaarwegende belangen wordt verstaan. Het moet wel nadrukkelijk gaan om ernstige
22 omstandigheden.¹⁷⁰ In de wetsgeschiedenis is een aantal voorbeelden genoemd waaronder de
23 situatie dat een donor ten tijde van de donatie gelukkig getrouwd zou zijn geweest maar nu grote
24 psychische problemen zou hebben door de scheiding. Of de situatie dat een donor, gelet op zijn eigen
25 situatie, zijn gezin niet wenst te confronteren met een kind dat uit zijn donatie is geboren.¹⁷¹
26 Daarnaast wordt in de parlementaire geschiedenis de situatie genoemd dat de donor een
27 gevangenisstraf uitzit,¹⁷² of in een psychische toestand verkeerd dat het niet verantwoord is als zijn
28 persoonsidentificerende gegevens bekendgemaakt worden.¹⁷³ In de toelichting bij het amendement
29 van Van der Staaij, dat tegen het einde van de parlementaire behandeling van de Wdkb is
30 aangenomen, wordt erop gewezen dat uit het oogpunt van rechtszekerheid aan het belang van het
31 kind doorslaggevend gewicht moet worden toegekend. Dit criterium verdient de voorkeur boven een
32 open belangenafweging waarvan de uitkomst veel lastiger is te voorspellen.¹⁷⁴ In de Memorie van
33 Toelichting van de Wdkb¹⁷⁵ wordt toegelicht dat een afweging van betrokken belangen (nadat de

166 *Kamerstukken I* 2003/04, 23207, B.

167 *Kamerstukken I* 2003/04, 23207, A.

168 *Kamerstukken I* 2003/04, 23207, A.

169 *Kamerstukken II* 1996/97, 23 207, 9, p.3-4.

170 *Kamerstukken I* 2000/01, 23207, 201b, p.3.

171 *Kamerstukken II* 1993/94, 23207, 6.

172 *Handelingen II* 2000/01, 42, p. 3305.

173 *Kamerstukken I* 2000/01, 23207, 201b, p. 3.

174 *Kamerstukken II* 2000/01, 23307, 24.

175 *Kamerstukken II* 1992/93, 23 207, 3.

donor toestemming heeft geweigerd, onvindbaar is dan wel is overleden) in eerste instantie geschiedt door het bestuur van de SDKB. Vervolgens kan bezwaar worden aangetekend bij de SDKB. Als het bezwaar wordt afgewezen bestaat de mogelijkheid om naar de bestuursrechter te stappen. De procedure bij de SDKB inzake de belangenafweging is verder niet uitgewerkt.

De derde wettelijke hoofdtaak van de SDKB heeft betrekking op voorlichting over de wet¹⁷⁶ en het bieden van begeleiding bij het verstrekken van de persoonsidentificerende gegevens van de donor aan het donorkind. In de MvT¹⁷⁷ van de Wdkb wordt opgemerkt dat het echt alleen gaat om het ‘live’ verstrekken van de gegevens aan het donorkind. In de Wdkb wordt ook niet gesproken over het in contact brengen van het donorkind en de donor. Het gaat alleen om het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens die uitsluitend in persoon worden verstrekt. Deze lijn is ook terug te vinden in het reglement van de SDKB. De gegevens mogen niet verstuurd worden, maar moeten aan het kind zelf worden overhandigd, aldus artikel 3 lid 2 Wdkb. Dit moet op gepaste wijze worden ondersteund (artikel 3 lid 7 Wdkb). Er wordt in de MvT niet gesproken over het bemiddelen bij een gesprek met de donor. Denkbaar is wel dat de verwachtingen van het donorkind over eventueel contact met de donor besproken worden tijdens de overhandiging van de gegevens van de donor aan het donorkind. In de MvT staat daarover het volgende:

‘Omdat de kennisneming van gegevens omtrent de donor emotioneel de betrokkenen zeer kan aangrijpen, is in artikel 3, zesde lid, bepaald dat de stichting ervoor zorgdraagt dat deskundige begeleiding wordt verschaft bij het verstrekken van de gegevens. Deze zorg kan zich uitstrekken tot bijvoorbeeld één of meer gesprekken voorafgaande aan de verstrekking van de gegevens en de eventuele nazorg, zeker wanneer de persoonsgegevens van de donor zijn verschaft. De taak van de stichting daarbij is in zoverre beperkt dat deze zorgdraagt voor een netwerk van deskundigen die de begeleiding op zich kunnen nemen, zodat degene die om de gegevens vraagt niet in de kou komt te staan. Het zorg dragen voor de begeleiding impliceert daarom niet dat de stichting zelf die begeleiding moet verzorgen. Zij kan gebruik maken van bestaande mogelijkheden, zoals het algemeen maatschappelijk werk. Er wordt vanuit gegaan dat de inzage van de gegevens - uitgezonderd de medische gegevens - niet geschiedt door (aangetekende) toezending van de stukken, maar bijvoorbeeld op het kantoor van de stichting. Een verzending zou ertoe kunnen leiden dat van deze gegevens (per ongeluk) door een ander dan de geadresseerde wordt kennisgenomen. De Raad voor het Jeugdbeleid acht het gewenst dat de begeleiding duidelijker wordt ingevuld en bijvoorbeeld ook op de ouders en de donor betrekking kan hebben. Met deze raad achten wij begeleiding bij de kennisneming van de gegevens van de donor belangrijk. Ook de begeleiding van de ouders en de donor kunnen van groot belang zijn. Op de concrete invulling daarvan willen wij ons - voor zover wij dat hierboven niet reeds hebben gedaan - niet vastleggen. Wij achten het een taak van de stichting om

¹⁷⁶ In artikel 13 van het reglement wordt nader omschreven dat de voorlichting over de Wdkb gaat over een goede toepassing en uitvoering van de wet en zich richt tot personen die weten of vermoeden dat zij verwekt zijn door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, donoren, (wens)ouders, verrichters en andere hulpverleners/zorginstellingen, organisaties die belangen van betrokkenen behartigen en het publiek (Stcrt. 2011, 14290).

¹⁷⁷ Kamerstukken II 1992/93, 23207, 3, p. 12 (MvT).

1 *daaraan in overleg met de daarvoor aangewezen instanties en bijvoorbeeld de ki-instituten,*
2 *nadere invulling te geven.*¹⁷⁸

3 De vierde wettelijke taak heeft betrekking op het verstrekken van een ouderschapsverklaring voor
4 juridisch ouderschap dan wel een meemoederadoptieprocedure door de SDKB. Sinds 1 april 2014 is
5 het voor de vrouwelijke partner die juridisch meemoeder of duomoeder wenst te worden eenvoudiger
6 geworden.¹⁷⁹ Voorheen was adoptie de enige route. Door de wetswijziging is daar de optie van
7 erkenning (direct na de geboorte) bij gekomen, evenals de optie van automatisch meemoeder of
8 duomoeder worden als de vrouwelijke partner getrouwd is of een geregistreerd partnerschap heeft
9 met de zwangere vrouw. Hiervoor is het essentieel dat de donor een onbekende donor is voor de
10 ouders, waarvoor de SDKB een verklaring kan afgeven. De vrouw die zwanger of bevallen is van een
11 kind dat ontstaan is uit een kunstmatige donorbevruchting waarbij de donor onbekend was ten tijde
12 van de kunstmatige bevruchting kan deze verklaring aanvragen voor haar vrouwelijke partner die
13 juridisch duomoeder of meemoeder wenst te worden.¹⁸⁰ De SDKB is bij de uitvoering van deze taak
14 afhankelijk van de kliniek waar de vrouw is behandeld. De kliniek moet gegevens aanleveren over de
15 manier waarop de bevruchting heeft plaatsgevonden en of de donor onbekend is (artikel 2 lid 2 Wdkb
16 jo. artikel 3a Wdkb). Deze verklaring kan vanaf de 24^e week nadat de kunstmatige donorbevruchting
17 heeft plaatsgevonden worden aangevraagd. Deze termijn hangt samen met artikel 2 van het
18 reglement SDKB waarin is vastgelegd dat elke verrichter uiterlijk 24 weken nadat kunstmatige
19 donorbevruchting heeft plaatsgevonden gegevens aan de SDKB moet verstrekken. In het verleden
20 was dit 60 weken.

21 **Niet-beoogde gevolgen van de Wdkb en de rol van de SDKB**

22 Het gebruik van anonieme donoren is na 2004 niet meer toegestaan. In artikel 2 Wdkb is bepaald dat
23 een verrichter verplicht is om gegevens van een donor te verzamelen en deze aan de Stichting te
24 overhandigen. Daarnaast is het ook de vraag of het gebruik van anonieme donoren na 2004 in lijn is
25 met de strekking van de wet waarin de positie van het donorkind een belangrijke rol inneemt en het
26 bewerkstelligen van openheid over de donor centraal staat. Met de invoering van de Wdkb is het
27 recht van donorkinderen verankerd om hun donor te leren kennen, in eerste instantie door middel
28 van het ontvangen van persoonsidentificerende gegevens. In de wet is niets vastgelegd over het recht
29 op eventueel persoonlijk contact met de donor.¹⁸¹

30 In de Wdkb gaat het om de donatiedatum waarop de donor eicellen of zaadcellen heeft afgestaan
31 (artikel 12 lid 2) en niet om de datum van de inseminaties bij de vrouw. Hierdoor was het voor
32 donoren die voor 1 juni 2004 zaadcellen hebben gedoneerd denkbaar om ook na de invoering van de

178 *Kamerstukken II 1992/93, 23207, 3, p. 12.*

179 Deze wetswijziging van Boek 1 BW leidt ertoe dat de vrouwelijke partner van de moeder via de band van het afstemmingsrecht juridisch ouder kan worden van een kind. De vrouwelijke partner kan ouder worden door huwelijk, erkenning of gerechtelijke vaststelling van het ouderschap. Met deze wetswijziging is de Wdkb ook gewijzigd (artikel 2 en 3a Wdkb).

180 De Staatscommissie Herijking Ouderschap (2016) heeft overigens geadviseerd om de verplichting van het overleggen van een onbekendheidsverklaring ten aanzien van de donor te schrappen bij het aanvragen van een ouderschapsverklaring voor juridisch ouderschap.

181 Zie in dit kader ook de brief van de minister van VWS van 4 juli 2017, 1162492-165735-PG.

1 Wdkb anoniem te blijven als hun zaadcellen na 2004 gebruikt zouden worden. De rol van de SDKB ten
2 aanzien van deze problematiek is zeer beperkt gebleven. De Nederlands-Belgische Vereniging voor
3 Kunstmatige Inseminatie (NBVKI), de beroepsvereniging van professionals betrokken bij
4 donorinseminatie, adviseerde alleen nog in bijzondere omstandigheden gebruik te maken van
5 zaadcellen van anonieme donoren. Te denken valt aan een situatie dat een vrouw die haar eerste kind
6 ook heeft gekregen van een anonieme donor, bij behandeling voor een tweede kind van dezelfde
7 donor gebruik kan maken.¹⁸² Als het gaat om donaties van voor 2004 is het aan de donor zelf om te
8 beslissen of hij wel of niet zijn persoonsidentificerende gegevens op een later moment, als er een
9 verzoek komt van een donorkind, bekend wil maken. De Wdkb biedt geen mogelijkheden voor een
10 belangenafweging door de SDKB als het gaat om deze groep donoren.

11 Een klein aantal van de anonieme (A-)donoren van voor 2004 is rond de invoering van de Wdkb
12 overgestapt naar bekende (B-)donor.¹⁸³ De Wdkb zegt hier niets over. Dat geldt ook voor de situaties
13 waarin de B-donoren die voor de invoering van de wet geen bezwaar hadden tegen het bekend
14 maken van hun identiteit, tijdens of rond de invoering van de Wdkb alsnog ervoor hebben gekozen te
15 allen tijde anoniem te willen blijven. Deze handelwijze lijkt in strijd te zijn met de strekking van de
16 Wdkb. De Wdkb is juist bedoeld om binnen het zogenaamde A-loket openheid te bewerkstelligen,
17 aldus een passage uit een brief van de staatssecretaris van Justitie en de minister van VWS uit
18 1997.^{184 185} In de wetsgeschiedenis zijn geen cijfers terug te vinden over het aantal B-donoren die
19 alsnog A-donor zijn geworden.

20 **Rol SDKB ten aanzien van gegevens betreffende anonieme donaties van voor** 21 **2004**

22 De SDKB heeft ook een wettelijke taak als het gaat om het bewaren en beheren van bij natuurlijke
23 personen of rechtspersonen reeds aanwezige gegevens van donoren op het moment dat de Wdkb in
24 werking trad. Het gaat dan om gegevens van donoren die anoniem wensten te blijven dan wel
25 donoren die als bekende donor geregistreerd zijn inhoudende dat hun persoonsgegevens later
26 verstrekt mochten worden aan hun donorkinderen. In artikel 12 lid 1 van de Wdkb is bepaald dat 'de
27 op het tijdstip waarop artikel 4 in werking treedt bij natuurlijke personen of rechtspersonen
28 aanwezige gegevens, bedoeld in artikel 2, op dat tijdstip worden overgedragen aan de SDKB'. Dit
29 betekent dat ook alle gegevens van donoren van voor de inwerkingtreding van de Wdkb
30 overgedragen moeten worden aan de SDKB.

31 Artikel 12 is beschouwd als een overgangsbepaling. Een donor van voor 2004 heeft tot de volledige
32 inwerkingtreding van de Wdkb (1 juni 2004) de gelegenheid gehad om te beslissen of hij ook na 2004

182 Janssens e.a. 2005, p. 1413.

183 Janssens e.a. 2005, p. 1413.

184 *Kamerstukken II 1997/98, 23207, 9, p. 4.*

185 Voor de invoering van de Wdkb werd gewerkt met zogenoemde A- en B-loketten. Het A-loket kende anonieme donoren, het B-loket kende bekende donoren. Het B-loket bleek voor de invoering van de Wdkb vooral te worden gebruikt door vrouwen zonder mannelijke partner (*Kamerstukken II 1997/98, 23207, 9, p.4*).

1 anoniem wenste te blijven.¹⁸⁶ De Wdkb schrijft voor dat een donor op schrift aan de SDKB moet
2 hebben verklaard dat zijn persoonsidentificerende gegevens niet worden verstrekt aan degene die
3 vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van een kunstmatige bevruchting of aan diens ouders
4 als daartoe een verzoek wordt gedaan. Medische gegevens en gegevens over fysieke kenmerken,
5 opleiding en beroep, gegevens over de sociale achtergrond en persoonlijke kenmerken worden wel
6 verstrekt aan het donorkind conform de procedure zoals beschreven in de Wdkb. Als een donorkind
7 alsnog om zijn persoonsidentificerende gegevens verzoekt, worden deze gegevens alleen verstrekt na
8 instemming van de donor (artikel 12 lid 3 Wdkb jo artikel 8 Reglement SDKB). Aangezien in artikel 12
9 lid 2 Wdkb is bepaald dat de donor zijn verklaring tegenover de stichting schriftelijk moet hebben
10 vastgelegd, moet worden aangenomen dat deze verklaringen bij de SDKB bewaard moeten worden.
11 Dit geldt ook voor alle andere gegevens (artikel 2 Wdkb) die over de donor bij de natuurlijke personen
12 of rechtspersonen bekend zijn. Uit de meest recente werkafspraken die de minister van VWS eind
13 2018 heeft gemaakt met de SDKB en de fertiliteitsklinieken is echter te lezen dat de
14 geheimhoudingsverklaringen worden beheerd door de kliniek of instelling namens de stichting.¹⁸⁷

15 In de discussie rondom de overgangsbepaling heeft de SDKB zelf een belangrijke rol gespeeld. Op
16 grond van de Wdkb behoort zij de geheimhoudingsverklaringen en de gegevens conform artikel 2
17 Wdkb van donoren van voor 2004 te bewaren en te beheren. Op 4 mei 2004 heeft de SDKB in een
18 brief aan de minister van VWS echter laten weten dat het onwenselijk is dat de verrichters
19 (donorbanken en klinieken) de geheimhoudingsverklaringen van de donoren (artikel 12 lid 2 Wdkb)
20 die voor 2004 hebben gedoneerd en ook na 2004 anoniem wensen te blijven overdragen aan de
21 SDKB.¹⁸⁸ Volgens de SDKB is het verstrekken van de geheimhoudingsverklaringen aan de SDKB een
22 schending van het beroepsgeheim zoals dat is vastgelegd in de WGBO (artikel 7:457 lid 1 BW).
23 Bovendien zou het bijhouden van een dergelijk bestand geen duidelijk doel hebben en daarmee op
24 gespannen voet staan met de toenmalige Wet bescherming persoonsgegevens. Het gevolg van deze
25 brief, waarvan de inhoud in maart en december 2018 is bevestigd door de minister van VWS, is
26 geweest dat de verklaringen, opgesteld door de donoren, in veel gevallen zijn bewaard door de
27 verrichters (de klinieken). In de brief uit 2004 is ook te lezen dat de geheimhoudingsverklaringen
28 volgens de SDKB geen onderdeel uit zouden maken van de gegevens als bedoeld in artikel 2 Wdkb, die
29 op grond van artikel 12 Wdkb moeten worden overgedragen aan de SDKB.

30 Een passage uit de brief van 4 mei 2004:

31 *'Het bestuur van de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting is van mening dat*
32 *zorgvuldigheid en respect voor de rechten van de desbetreffende donoren rechtvaardigen dat*
33 *deze beleidslijn wordt gekozen en het bestuur acht deze beleidslijn ook niet in strijd met de wet.*
34 *Ingevolge het eerste lid van artikel 12 betreft de overdracht van de spermabanken en IVF-*

186 In een recente brief van de minister van VWS wordt bevestigd dat donoren, betrokken bij behandelingen van voor juni 2004, anoniem kunnen blijven. Zonder schriftelijke toestemming van de donor mogen nooit persoonsidentificerende gegevens worden verstrekt door de SDKB aan donorkinderen. Brief van de minister van VWS van 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2004 plaatsvond'.

187 Brief van de minister van VWS van 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2014 plaatsvond'.

188 Brief van de SDKB aan het ministerie van VWS van 4 mei 2004, 2480776.

1 *klinieken aan de Stichting gegevens als bedoeld in artikel 2 van de Wet donorgegevens. Het gaat*
2 *daar niet om verklaringen als bedoeld in lid 2 van artikel 12. Deze bepaling rept slechts van*
3 *tegenover de Stichting op schrift verklaren. Van overdracht van deze verklaringen is geen sprake,*
4 *ook niet in de brief die minister Borst Eilers op 8 juli 2002 aan de banken en de klinieken heeft*
5 *gestuurd.*¹⁸⁹

6 De SDKB en klinieken verwijzen naar het beroepsgeheim dat in de WGBO is vastgelegd (artikel 7:457
7 lid 1 BW), waardoor gegevens die bekend zijn over de donor in beginsel alleen met toestemming van
8 de donor aan derden, waaronder de SDKB, verstrekt worden. De Wdkb is echter een lex specialis ten
9 opzichte van de WGBO. Op het moment dat er op grond van artikel 2 Wdkb en ook artikel 12 Wdkb
10 gegevens aangeleverd moeten worden bij de SDKB is er sprake van een wettelijk voorschrift (artikel
11 7:457 lid 1 BW) en is toestemming van de donor in dat geval niet aan de orde. De Wdkb rechtvaardigt
12 in de ogen van de evaluatoren op dat moment doorbreking van het beroepsgeheim van een arts. Deze
13 redenering betekent volgens de onderzoekers dat alle gegevens van donoren van voor 2004, inclusief
14 de geheimhoudingsverklaringen, overgedragen moeten zijn aan de SDKB. Dat betekent overigens niet
15 automatisch ook het verstrekken van deze gegevens (artikel 12 lid 2 Wdkb), daarvoor is toestemming
16 van de donor nodig.

17 De minister geeft in zijn brief uit maart 2018 aan dat hij het niet goed overdragen van de gegevens
18 door de klinieken niet als een overtreding van de Wdkb beschouwt, temeer daar de klinieken wel te
19 goeder trouw gehoor hebben willen geven aan hun wettelijke verplichting.¹⁹⁰ Verder geeft de
20 minister in deze brief aan dat donoren van voor 2004, die ten tijde van de donatie bij de klinieken
21 hebben aangegeven anoniem te willen zijn, zullen worden benaderd door de SDKB en gevraagd
22 worden of zij anoniem willen blijven of niet. De SDKB zal de donor niet benaderen als bekend is of
23 blijkt dat de donor een geheimhoudingsverklaring heeft ondertekend rond de inwerkingtreding van
24 de Wdkb of daarna. Uit deze geheimhoudingsverklaring moet altijd blijken dat de donor kennis heeft
25 genomen van de Wdkb, maar toch anoniem wenst te blijven.¹⁹¹ Dit betekent overigens dat de sociale
26 en fysieke gegevens wel verstrekt kunnen worden aan de donorkinderen.

27 In een meer recente brief van VWS uit december 2018, die mede namens de SDKB is verstuurd aan
28 alle fertiliteitsklinieken, komt de minister toch terug op de overgangsbepaling artikel 12 lid 1 Wdkb.
29 Hoewel in deze bepaling expliciet is vastgelegd dat alle gegevens van alle donoren van voor 2004
30 overgedragen moeten worden aan de SDKB, inclusief van donoren met een
31 geheimhoudingsverklaring, bieden de werkafspraken in deze brief de mogelijkheid om af te wijken
32 van artikel 12 lid 1 Wdkb.¹⁹² Volgens deze brief is een uitzondering wanneer een instelling of kliniek
33 beschikt over een ondertekende geheimhoudingsverklaring van een donor. In dat geval hoeven de
34 gegevens niet overgedragen te worden aan de SDKB. Verderop in de brief wordt deze uitzondering
35 overigens tegengesproken. In een passage wordt expliciet benoemd dat 'de SDKB beschikt over de
36 gegevens van de donor omdat de Wdkb (artikel 12 lid 1) de instelling of kliniek verplicht tot het

189 Brief van de SDKB aan het ministerie van VWS van 4 mei 2004, 2480776.

190 Brief van de minister van VWS aan de Tweede Kamer van 23 maart 2018, 1309302-174201-PG.

191 In het Actieplan donorgegevens staat dat alle donoren van voor 2004 worden aangeschreven. *Kamerstukken II* 2016/17, 30486, 16.

192 Brief van de minister van VWS van 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2004 plaatsvond'.

- 1 overdragen van de alle aanwezige zwangerschapsgegevens en bijbehorende donorgegevens. Deze
- 2 verplichting overstijgt eerder gemaakte afspraken tussen een donor en de kliniek'.

3.3.2 Toezicht door de minister

4 De SDKB is een zelfstandig bestuursorgaan dat sinds 1 januari 2014 onder de werking van de
5 Kaderwet zelfstandige bestuursorganen is gebracht. De SDKB is vanuit haar rol als zbo
6 verantwoordelijk voor de besluiten die zij in het kader van de Wdkb neemt. Dit betekent dat op grond
7 van artikel 18 Kaderwet de SDKB elk jaar voor 15 maart¹⁹³ een jaarverslag moet opstellen waarin de
8 taakuitoefening en het gevoerde beleid wordt weergegeven. Ook moet in het jaarverslag terug te
9 vinden zijn wat het gevoerde beleid is met betrekking tot de kwaliteitszorg. Het jaarverslag wordt
10 zowel aan de ministers van VWS en Veiligheid en Justitie als de Tweede en de Eerste Kamer gestuurd.
11 In artikel 19 Kaderwet is vastgelegd dat de SDKB moet beschikken over een zorgvuldige behandeling
12 van bezwaarschriften en klachten die worden ontvangen.

13 Hoewel een zbo zelfstandig mag functioneren, is de minister verantwoordelijk voor het beleid dat een
14 zbo uitvoert en houdt de minister toezicht op het functioneren van in dit geval de SDKB. De minister
15 mag op grond van artikel 20 Kaderwet verzoeken om alle benodigde inlichtingen die nodig zijn voor
16 de uitoefening van zijn taak. Dit kunnen ook gegevens met een vertrouwelijk karakter zijn.

17 In 2015 is een circulaire 'Governance ten aanzien van zbo's'¹⁹⁴ verschenen. Het doel van deze
18 circulaire is de inrichting van de governance te verduidelijken en de samenwerking tussen een zbo en
19 een verantwoordelijke minister inzichtelijk te maken, ook naar buiten toe. Uit deze circulaire vloeit
20 voort dat de minister en de SDKB onderling nadere werkafspraken moeten maken waarin invulling
21 wordt gegeven aan de wijze waarop de minister toezicht houdt op de SDKB. In de Kaderwet is verder
22 vastgelegd dat de verantwoordelijke minister eens in de vijf jaar aan de Tweede en Eerste Kamer
23 rapporteert over het functioneren van de SDKB (artikel 39 lid 1). De Kaderwet is recentelijk voor de
24 tweede keer geëvalueerd.¹⁹⁵ Een belangrijke bevinding is dat de sturings- en verantwoordingsrelatie
25 tussen een zbo en de minister nog verder verduidelijkt kan worden.

3.3.3 Toezicht door de IGJ

27 In artikel 10 Wdkb is vastgelegd dat de IGJ toezicht houdt op de Wdkb. In deze bepaling wordt geen
28 onderscheid gemaakt tussen toezicht op de verrichters (klinieken) en/of de SDKB. Op grond van
29 artikel 15 van het Reglement SDKB wordt het jaarverslag van de SDKB ook jaarlijks naar de IGJ
30 gestuurd. De SDKB doet meldingen aan de IGJ van overtredingen van klinieken als gegevens na juni
31 2004 niet zorgvuldig worden aangeleverd en niet alsnog worden geregistreerd.

193 Overigens wordt in het reglement van de SDKB een andere datum aangehouden, te weten voor 1 juli. Het jaarverslag gaat op grond van het reglement naar de ministers van VWS en Justitie, IGJ en aan organisaties die de belangen van donorkinderen, donoren en wensouders alsmede van verrichters behartigen.

194 Bijlage 2 bij *Kamerstukken II 2014/15*, 25268, 113.

195 *Kamerstukken II 2017/18*, 33147, 4.

1 In 2015 heeft de IGJ onder meer naar aanleiding van meldingen over Medisch Centrum Bijdorp een
2 toezichtonderzoek uitgevoerd naar de werkwijze van fertiliteitsklinieken die
3 vruchtbaarheidsbehandelingen met donorgameten uitvoeren.¹⁹⁶ In dit onderzoek is ook de SDKB
4 betrokken. De vragen en knelpunten die de IGJ heeft gevonden bij haar bezoeken bij de klinieken zijn
5 besproken in een gesprek met het bestuur van de SDKB. Een belangrijke bevinding die in het rapport
6 wordt genoemd, die ook indirect van betekenis is voor (het functioneren van) de SDKB, is dat de
7 klinieken worstelen met de registratie van de SDKB. Volgens de IGJ is de registratie in de SDKB vanuit
8 de klinieken nog niet compleet. De IGJ heeft ten tijde van haar onderzoek niet de registratie van de
9 SDKB kunnen inzien, omdat ze daartoe naar haar eigen oordeel niet bevoegd was. De IGJ constateert
10 verder in het rapport dat er door de SDKB geen monitoring plaatsvindt van de betrouwbaarheid en de
11 compleetheid van de gegevens die in het SDKB-register worden verzameld en bewaard. Klinieken
12 geven aan niet tevreden te zijn over het registreren van gegevens in het SDKB-register. Zij ervaren
13 veel praktische problemen bij het registreren, in tegenstelling tot de SDKB die deze signalen niet
14 herkent, aldus de IGJ. Een van de conclusies van het IGJ-rapport is dat informatie-uitwisseling tussen
15 de klinieken en de SDKB verbeterd moet worden. Een andere conclusie is dat het aantal kinderen per
16 donor per kliniek wordt bijgehouden, maar dat een landelijk overzicht ontbreekt. Klinieken geven bij
17 de IGJ aan dat de SDKB hierin een rol zou kunnen spelen, maar op dit moment heeft de SDKB daartoe
18 nog geen wettelijke mogelijkheden.

19 De IGJ formuleert in haar rapport een aantal specifieke aanbevelingen voor de SDKB. Het bestuur van
20 de SDKB wordt geadviseerd om de informatie-uitwisseling met de klinieken te intensiveren,
21 bijvoorbeeld in de vorm van een structureel gebruikersoverleg. De IGJ geeft verder aan de uitvoering
22 van deze aanbeveling te agenderen in het reguliere overleg met het bestuur van de SDKB. De tweede
23 aanbeveling in het rapport van de IGJ heeft betrekking op de monitoring van de geregistreerde
24 gegevens bij de SDKB. De IGJ zou graag zien dat de SDKB onderzoekt op welke wijze deze monitoring
25 oftewel kwaliteitscontrole vorm kan krijgen, aangezien klinieken hebben aangegeven daar grote
26 behoefte aan te hebben (bijvoorbeeld in de vorm van overzichten). Het is echter de vraag op welke
27 wijze deze monitoring past binnen de huidige wettelijke taken die de SDKB heeft. De IGJ adviseert de
28 SDKB om in gesprek te gaan met het ministerie van VWS.

29 Op 1 februari 2018 verscheen het wetsvoorstel 'Wijziging van diverse wetten op het terrein van de
30 volksgezondheid in verband met de versterking van het handhavinginstrumentarium van de
31 Inspectie voor de Gezondheidszorg en enkele andere wijzigingen'.¹⁹⁷ In dit wetsvoorstel wordt door
32 de minister van VWS voorgesteld om de IGJ de bevoegdheid te geven om bij de verrichter gegevens in
33 te zien om te controleren of voldaan is aan de in artikel 2 Wdkb neergelegde aanleverplicht (nieuw
34 artikel 10 lid 3 Wdkb). Het gaat om een inzagerecht dat door de ambtenaren van de IGJ uitsluitend
35 mag worden uitgeoefend voor zover dat noodzakelijk is voor het toezicht op de naleving van artikel 2
36 Wdkb. Daarnaast biedt het inzagerecht aan de IGJ de mogelijkheid om het SDKB-register in te zien,
37 ook voor zover dat noodzakelijk is voor het toezicht. Op deze manier krijgt de IGJ in de toekomst de
38 wettelijke bevoegdheid om de gegevens in het SDKB-register te vergelijken met de gegevens zoals
39 deze door de verrichters zijn geregistreerd. Het wetsvoorstel introduceert een nieuw artikel, artikel
40 10a Wdkb, op grond waarvan de minister van VWS bevoegd is een verrichter een last onder

¹⁹⁶ IGZ 2016.

¹⁹⁷ Kamerstukken II 2017/18, 34874, 2.

- 1 dwangsom op te leggen als de verplichtingen uit artikel 2 Wdkb niet correct worden nagekomen. De
2 IGJ ervoer het ontbreken van deze bevoegdheid als een gemis bij de casus Medisch Centrum Bijdrorp.
- 3 De IGJ mag na de voorgenomen wetswijziging op basis van mandatering namens de minister de
4 bevoegdheid tot oplegging van een last onder dwangsom uitoefenen. Deze maatregel wordt in het
5 bestuursrecht beschouwd als een herstelsanctie gericht op het beëindigen of ongedaan maken van
6 een overtreding of de gevolgen daarvan.¹⁹⁸ Wat betreft de Wdkb zou dit betekenen dat een kliniek die
7 er niet voor zorgt dat de registratie alsnog in orde wordt gebracht een last onder dwangsom krijgt
8 opgelegd totdat de gegevens wel zijn aangeleverd. Het is overigens de vraag of met de oplegging van
9 een last onder dwangsom de ontbrekende gegevens over een donor alsnog aangevuld (kunnen)
10 worden. Als de gegevens er niet zijn of vernietigd zijn als het om gegevens van voor 2004 gaat, kan
11 het aanleveren ervan ook niet door een last onder dwangsom worden afgedwongen.

3.4.12 Reglement SDKB: aanvullende taken SDKB

3.4.1 Inleiding

- 14 Naast de drie eerder genoemde wettelijke taken (zie paragraaf 3.3.1) heeft de SDKB nog een aantal
15 andere taken, die in het reglement van de SDKB worden benoemd. Het reglement is in 2011
16 aangepast. Daarna is het reglement niet meer gewijzigd. Het gaat om de volgende taken.
- 17 — Elk jaar brengt de SDKB een jaarverslag uit in het kader van publieke verantwoording (artikel 15
18 lid 2 Reglement SDKB). Overigens wordt in het reglement een andere datum genoemd dan in
19 artikel 18 Kaderwet.
- 20 — De SDKB heeft de verplichting om actuele adresgegevens te achterhalen met behulp van haar
21 aansluiting op het gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens-netwerk (GBA-netwerk)
22 (artikel 3 Reglement SDKB).
- 23 — Als de donor die op of na 1 juni 2004 zaadcellen of eicellen voor donatie heeft afgestaan
24 overleden of onvindbaar is, benadert de SDKB op zorgvuldige wijze de directe familieleden of
25 nabestaanden met het verzoek om in de plaats van de donor instemming te verlenen voor het
26 verstrekken van persoonsidentificerende donorgegevens (artikel 7 Reglement SDKB).

3.4.2 Reglement in lijn met de Wdkb?

- 28 In de eerder genoemde drie wettelijke hoofdtaken is ook gerefereerd aan het reglement van de SDKB.
29 Opvallend is dat het reglement op verschillende onderdelen (in totaal vijf) niet actueel is en
30 bovendien op een aantal punten in strijd met de Wdkb is. Het eerste is dat de wet voorschrijft dat
31 verstrekking van persoonsidentificerende gegevens, indien de donor daarmee niet instemt,
32 uitsluitend achterwege blijft indien zwaarwegende belangen van de donor meebrengen dat
33 verstrekking niet behoort plaats te vinden. Het reglement (gewijzigd in 2011) lijkt te suggereren dat
34 het gaat om een zorgvuldige afweging van enerzijds de belangen van het verzoekende donorkind en

¹⁹⁸ Kamerstukken II 2017/18, 34874, 3, p.5-7 en 8.

1 anderzijds de belangen van de donor (artikel 8 lid 3 Reglement). De SDKB heeft hierbij een opvallend
2 ruime formulering gekozen die op gespannen voet lijkt te staan met de uitgangspunten van de
3 wet.¹⁹⁹ Een tweede punt is dat het burgerservicenummer niet vanaf de invoering van de Wdkb van
4 alle donoren en vrouwen is geregistreerd. De Wdkb is in 2016 op dit punt gewijzigd, maar de wijziging
5 heeft een terugwerkende kracht tot 1 januari 2015.²⁰⁰ Het reglement van de SDKB is daarentegen
6 niet aangepast waardoor het reglement niet in de pas loopt met de wet.

7 Naast deze twee punten is er nog een derde punt waarop het reglement afwijkt van de Wdkb. In de
8 overgangsregeling uit de Wdkb (artikel 12) is vastgelegd dat een donor, die voor 1 juni 2004, eicellen
9 of zaadcellen heeft afgestaan een geheimhoudingsverklaring kan hebben ondertekend. Uit de
10 strekking van de Wdkb kan worden afgeleid dat alle gegevens die bekend zijn bij natuurlijke personen
11 of rechtspersonen voor de inwerkingtreding van de wet moeten zijn overgedragen aan de SDKB. Als
12 deze lijn wordt doorgetrokken zou dit betekenen dat de geheimhoudingsverklaringen moeten worden
13 overgedragen aan de SDKB. Indien er geen geheimhoudingsverklaring is getekend moet alsnog
14 toestemming worden gevraagd aan de donor voor het verstrekken van persoonsidentificerende
15 gegevens. Deze werkwijze is conform de werkafspraken die recentelijk door de minister van VWS zijn
16 gecommuniceerd aan de klinieken, zij het dat daarin ook expliciet wordt benoemd dat de
17 geheimhoudingsverklaringen namens de Stichting worden bewaard bij de klinieken zelf.²⁰¹ In de
18 toelichting bij het reglement SDKB wordt aan de overdracht van de gegevens aan de SDKB van
19 donoren van voor 2004 een andere invulling gegeven. In beginsel moeten alle gegevens door de
20 verrichter aan de SDKB worden overgedragen, in *ieder geval op het moment* dat een verzoek om deze
21 gegevens van een verzoeker door de SDKB is ontvangen en de Stichting dit heeft medegedeeld aan de
22 verrichter.

23 Het vierde punt waarop het reglement afwijkt van de Wdkb heeft betrekking op de verklaring die de
24 SDKB kan verstrekken aan de moeder van een donorkind of de vrouw die zwanger is van een
25 donorkind. In het reglement wordt artikel 10, waarin de verklaring wordt genoemd, aangekondigd
26 met de titel 'Verklaring ten behoeve van meemoeder-adoptieprocedure'. In januari 2014 is de Wdkb
27 gewijzigd door een wijziging van Boek 1 Burgerlijk Wetboek in verband met het juridisch ouderschap
28 van de vrouwelijke partner van de moeder anders dan adoptie, ook wel genoemd 'juridisch
29 ouderschap'. De zwangere/bevallen partner dient hiervoor een verklaring bij de SDKB aan te vragen.
30 Uit deze verklaring moet blijken dat kunstmatige bevruchting heeft plaatsgevonden maar ook dat de
31 identiteit van de zaaddonor onbekend is,²⁰² zodat vast staat dat de donor geen rol kan spelen in de
32 opvoeding. De inhoud van het reglement is echter niet aangepast in lijn met deze wetswijziging.

33 Het vijfde punt heeft betrekking op het jaarverslag van de SDKB. Het jaarverslag moet conform artikel
34 18 Kaderwet voor 15 maart opgestuurd worden naar de minister en de Tweede en Eerste Kamer. In
35 het reglement van de SDKB (artikel 15) wordt uitgegaan van een andere datum, 1 juli, en worden niet
36 de Tweede en Eerste Kamer genoemd, maar wel de betrokken ministers, IGJ en belangenorganisaties.

199 Zie ook: Winter e.a. 2012, p. 66.

200 Zie de memorie van toelichting bij de Veegwet VWS 2015 (*Kamerstukken II* 2014/15, 34191, 3).

201 Brief van de minister van VWS d.d. 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2014 plaatsvond'.

202 *Kamerstukken II* 2011/12, 33032, 3, p. 22.

3.5 ¹ **Uitbreiding taken SDKB: actieplan donorgegevens en toekomstige** ² **wetswijzigingen**

³ Twee ontwikkelingen zullen ertoe leiden dat de komende jaren de taken van de SDKB uitgebreid
⁴ worden. De eerste ontwikkeling is het Actieplan ondersteuning donorkinderen (hierna: het
⁵ Actieplan).²⁰³ De tweede ontwikkeling is de voorgenomen wetswijziging van de Wdkb,²⁰⁴ die wordt
⁶ aangekondigd in het Actieplan. Beide ontwikkelingen kunnen dus feitelijk niet los van elkaar worden
⁷ gezien. Het ministerie van VWS is voornemens medio 2019 een conceptwetsvoorstel voor
⁸ internetconsultatie aan te bieden. Het actieplan dateert van juni 2017 en is opgesteld door de
⁹ minister van VWS in samenwerking met Stichting Donor Detectives NL/BE, Stichting Donorkind,
¹⁰ Defence for Children, Fiom en de SDKB. De kernboodschap van het actieplan is het ondersteunen van
¹¹ donorkinderen bij de zoektocht naar hun donor. Het actieplan richt zich ook op de donoren die
¹² gedoneerd hebben vóór 2004. Het actieplan bestaat uit zeven onderdelen. Niet alle onderdelen
¹³ hebben gevolgen voor de taken en bevoegdheden van de SDKB. In deze paragraaf worden alleen de
¹⁴ onderdelen van het actieplan behandeld die van (directe) betekenis zijn voor de SDKB.

¹⁵ Het actieplan begint met het onderdeel anonimiteit versus bekendheid van donoren die gedoneerd
¹⁶ hebben vóór 2004. Een gevolg van de overgangsbepaling van de Wdkb (artikel 12) is dat klinieken
¹⁷ werd gevraagd alle donoren aan te schrijven met de vraag of zij bekend wilden worden. Donoren
¹⁸ konden tot de volledige inwerkingtreding van de Wdkb (1 juni 2004) ervoor kiezen om anoniem te
¹⁹ blijven, of alsnog bekend te willen worden. Het eindrapport van de IGJ uit 2016 laat zien dat de
²⁰ klinieken hier op verschillende manieren mee omgegaan zijn.²⁰⁵ Dit beeld wordt bevestigd in het
²¹ recente landelijke standpunt spermadonatie van de NVOG en KLEM.²⁰⁶ Er zijn klinieken die destijds
²² bijvoorbeeld alleen gegevens hebben aangeleverd van actieve donoren. In dit standpunt van de NVOG
²³ en KLEM wordt verwezen naar de afspraak met de SDKB dat de klinieken gegevens van donatie vóór
²⁴ 2004 niet overdragen aan de SDKB, maar dat wanneer de SDKB een verzoek van een donorkind om
²⁵ persoonsidentificerende gegevens binnenkrijgt, zal de kliniek zich maximaal inspannen en de
²⁶ gegevens aanleveren bij de SDKB. De SDKB zal vervolgens de donor benaderen of hij zijn anonimiteit
²⁷ wil opheffen of dat hij alsnog een geheimhoudingsverklaring tekent en deze wil inleveren bij de
²⁸ kliniek. De minister heeft in december 2018 samen met de voorzitter van de SDKB een brief gestuurd
²⁹ naar de beroepsgroep en alle klinieken waarbij nogmaals het verzoek is gedaan om de donoren van
³⁰ voor 2004 aan te schrijven, vanuit de gedachte dat bij de inwerkingtreding van de Wdkb niet iedereen
³¹ is benaderd.²⁰⁷ In deze brief kondigt de minister een aantal werkafspraken aan die samen met de
³² SDKB, fertiliteitsklinieken, NVOG en KLEM zijn gemaakt. Het doel van de brief is dat meer donoren die
³³ voor 2004 hebben gedoneerd gaan aangeven dat zij bekend willen worden. De minister herhaalt in
³⁴ zijn brief dat op grond van artikel 12 Wdkb het uitgangspunt is dat instellingen of klinieken alle

²⁰³ Kamerstukken II 2016/17, 30486, 16.

²⁰⁴ Tijdens het schrijven van dit evaluatierapport waren er nog geen schriftelijke stukken beschikbaar over de voorgenomen wetswijzigingen.

²⁰⁵ IGZ 2016.

²⁰⁶ NVOG en KLEM 2018.

²⁰⁷ Brief van de minister van VWS van 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2014 plaatsvond'.

1 doorgaande zwangerschappen en bijbehorende donorgegevens van voor 2004 registreren in het
2 digitale registratiesysteem van de SDKB.

3 Eén van de werkafspraken is dat bij onduidelijkheid over de wens van een donor ten aanzien van zijn
4 anonimiteit, omdat een duidelijke of correcte geheimhoudingsverklaring ontbreekt bij de kliniek, de
5 registratie toch plaatsvindt bij de SDKB. De persoonsidentificerende gegevens worden alleen met
6 toestemming van de donor verstrekt aan het donorkind. In de brief wordt ook aangegeven dat indien
7 donoren niet langer door de SDKB benaderd wensen te worden, zij bij de instelling of kliniek waar ze
8 donor zijn geweest een geheimhoudingsverklaring ondertekenen. Zijn persoonsidentificerende
9 gegevens blijven wel in het registratiesysteem staan, maar de donor wordt dan niet meer benaderd
10 door de SDKB.

11 Onderdeel vijf van het actieplan introduceert drie wetswijzigingen Wdkb. In het actieplan wordt
12 allereerst aangekondigd dat de Wdkb aangepast moet worden om het zoeken naar gegevens van
13 donoren en halfbroers/zussen verder te faciliteren. Hiervoor moet de taak van de SDKB verruimd
14 worden tot het bijeenbrengen van halfbroers en halfzussen, als uit de registratie blijkt dat er matches
15 zijn en de donorkinderen dit zelf ook wensen. Daarnaast wordt in de Wdkb opgenomen dat een
16 donorkind in het bestuur gaat plaatsnemen. Het is onduidelijk of dit een donorkind is van voor 2004
17 of na 2004. De derde wijziging van de Wdkb die in het actieplan wordt aangekondigd heeft betrekking
18 op het monitoren van het maximum aantal kinderen dat door donor semen van een donor wordt
19 verwekt. In het landelijk standpunt van de NVOG en KLEM komt dit onderwerp ook aan de orde, mede
20 naar aanleiding van het IGJ-rapport in 2016 waarin het veld werd gevraagd om een gezamenlijk
21 standpunt in te nemen. In het standpunt wordt uitgegaan van maximaal twaalf gezinnen per donor
22 of minder, indien de donor dat wenst. Het is de IGJ die op grond van de Wdkb toezicht moet houden
23 op deze norm. De SDKB krijgt via de wetswijziging ook nadrukkelijk een rol. In het standpunt van de
24 NVOG en KLEM wordt gesproken over het opzetten en onderhouden van een landelijke registratie
25 door de SDKB.

3.6.26 Uitvoering van de wet door de SDKB

3.6.21 Inleiding

28 Hiervoor is ingegaan op de taken van de SDKB volgens de wet en het reglement. Hieronder volgt de
29 bespreking van de uitvoering van die taken. Eerst wordt ingegaan op de drie wettelijke taken: het
30 beheren van de gegevens (paragraaf 3.6.2), daarna op het verstrekken van gegevens (paragraaf 3.6.3),
31 vervolgens op de voorlichting door de SDKB (paragraaf 3.6.4). De begeleiding bij het verstrekken van
32 gegevens krijgt aandacht in paragraaf 3.6.5.

3.6.22 Beheren van de gegevens

34 Inleiding

35 De SDKB is verantwoordelijk voor het bewaren en beheren van de gegevens van donoren, waaronder
36 de medische gegevens, de sociale en fysieke gegevens en de persoonsidentificerende gegevens, en de

- 1 gegevens van de moeder. In de praktijk wordt hieraan uitvoering gegeven door het CIBG. Het
2 webbased registratiesysteem KIDS²⁰⁸ wordt door het CIBG beheerd en is sinds mei 2006 in gebruik.
- 3 Het registratiesysteem KIDS bestaat uit drie delen:
- 4 — secretariaat: voor de afhandeling van aanvragen door het secretariaat van de SDKB;
 - 5 — kliniek: de omgeving waarin klinieken middels eHerkenning kunnen inloggen en gegevens over
6 donoren en zwangerschappen kunnen doorgeven;
 - 7 — burger: de omgeving waar iedereen met een DigiD een aanvraagformulier kan invullen. De
8 aanvragen van burgers komen via het digitale systeem direct in KIDS binnen en worden binnen
9 dat programma verwerkt (zie verder paragraaf 3.5.3). Aanvragen van huisartsen komen per post
10 binnen.²⁰⁹

11 **Het invoeren van gegevens door klinieken**

12 De verrichters van kunstmatige bevruchting (in de meeste gevallen klinieken en sperma-/eicelbanken)
13 voeren de gegevens in het registratiesysteem in. Via een beveiligde verbinding (eHerkenning) verkrijgt
14 de 'verrichter' toegang tot het registratiesysteem. Een verrichter kan in theorie ook een huisarts zijn,
15 maar er zijn nog geen huisartsen die een inlogcode hebben aangevraagd. Momenteel hebben 22
16 klinieken toegang tot het registratiesysteem. Daaronder is ook een aantal klinieken die niet meer
17 bestaan, maar nog wel een inlogcode hebben. Ook heeft het secretariaat van de SDKB een eigen
18 inlogcode, waarmee gegevens kunnen worden ingevoerd van klinieken die niet zijn aangesloten op
19 het registratiesysteem KIDS. Dit laatste heeft minder dan tien keer plaatsgevonden. De SDKB biedt
20 deze mogelijkheid voor klinieken/(huis)artsen die eenmalig een kunstmatige bevruchting moeten
21 registreren. In de onderstaande tabel zijn de klinieken opgenomen die bij de SDKB geregistreerd zijn
22 in KIDS en het aantal keren dat zij een donor hebben ingevoerd.

208 Instellingen kunnen inloggen via de website klinieken.donorgegevens.nl. Ouders en kinderen kunnen een aanvraag doen met DigiD op donorgegevens.nl.

209 Huisartsen dienen per post een aanvraag in, omdat zij niet met DigiD kunnen inloggen (omdat dit persoonsgebonden is en niet aan hun beroep van huisarts is verbonden).

1 **Tabel 3.2: Klinieken die invoeren bij de SDKB en het aantal donorcodes**

naam van de kliniek	aantal donorcodes
Klinieken	
<i>Actief</i>	
Academisch Ziekenhuis Maastricht	<10
AMC / KID Centrum Amsterdam	174
Erasmus Medisch Centrum	217
Fertiliteitskliniek Twente	41
Isala	298
Leids Universitair Medisch Centrum -LUMC-	79
Medisch Centrum Kinderwens	687
Nij Barrahûs Centrum voor Vruchtbaarheid	222
Nij Geertgen	687
Radboudumc, Nijmegen	33
Reinier de Graaf Groep, locatie Diaconessenhuis Voorburg	89
Rijnstate Ziekenhuis Arnhem	250
St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg	107
Universitair Medisch Centrum Utrecht	261
Vrije Universiteit Medisch Centrum	52
Universitair Medisch Centrum Groningen ²¹⁰	139
Satelliet-/transportklinieken	
Catharina Ziekenhuis Eindhoven	21
Flevoziekenhuis	<10
Maasstad Ziekenhuis	34
Meander Medisch Centrum	<10
Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam	36
St Antonius Ziekenhuis	21
Opgeheven klinieken	
Stichting De Nederlandse Genenbank, voormalig Behandelcentrum Stichting Geertgen	764
Stichting Medisch Centrum Bijdorp - deels gesloten	32
Overig/anders	
Bijdorp RB	25
Secretariaat DKB	<10
Cryos International - Denmark ApS	<10
Totaal	4.292

2 Bron: SDKB, cijfers gekregen op 16 juli 2018.

3 Het totaal aantal donorcodes is *niet* gelijk aan het aantal donoren; klinieken gebruiken hun eigen
 4 donorcodes, waardoor klinieken dezelfde donor onder een andere donorcode geregistreerd kunnen
 5 hebben. Ook zijn er klinieken die inmiddels het archief van een andere instelling beheren, zoals Nij
 6 Geertgen van Stichting Geertgen; de donorcodes van die kliniek zijn bij hen opgeteld. Dit is niet het

210 Per 1 januari 2018 gestopt als actieve kliniek met spermabank.

geval voor het archief van MC Bijdorp dat door het Radboudumc beheerd wordt; hiervoor heeft het Radboudumc een extra inlogcode gekregen, Bijdorp RB. Het secretariaat van de SDKB heeft enkele donorgegevens ingevoerd namens klinieken die zelf niet staan aangesloten op KIDS. Bij de herbouw van KIDS (2014) zijn ook behandelingen met donorgameten bij Cryos ingevoerd.²¹¹ Het aandeel buitenlandse donoren in dit overzicht is niet bekend.

De klinieken voeren telkens zowel de gegevens van de donor als van de moeder in. Voor beiden worden de persoonsidentificerende gegevens ingevuld; het gaat om de naam, de geboortedatum, het adres en, sinds de wetswijziging, ook het BSN. Ook de naam en de geboortedatum van het kind moeten worden ingevoerd. Deze laatste gegevens kunnen op een later moment worden ingevoerd. Medische gegevens, fysieke gegevens (zoals lengte en kleur ogen) en sociale gegevens (opleiding, burgerlijke staat, alsmede de persoonlijke kenmerken-scorelijst²¹² of een motivatie of zelfbeschrijving) worden alleen voor de donor ingevuld. Sinds het registratiesysteem KIDS 2.0 in 2014 is ingevoerd²¹³ hoeven gegevens niet meer dubbel ingevoerd te worden; wanneer dezelfde donor of moeder betrokken is bij de behandeling, kan deze door de kliniek opgezocht worden in het systeem. Dat geldt alleen voor hun eigen kliniek. Verder kan sinds deze wijziging het BSN worden ingevoerd in het systeem. Het social security nummer en/of paspoortnummer van de buitenlandse donor kan niet in KIDS geregistreerd worden. Wel houden buitenlandse spermabanken dit sinds kort zelf bij.²¹⁴

Volledigheid van de gegevens

De SDKB controleert de gegevens niet bij binnenkomst, maar doet dat pas op het moment dat een aanvraag om gegevens (van ouders, kinderen of huisartsen) is binnengekomen. Dat betekent dat de SDKB zwangerschappen (en donoren) pas kan inzien als er een koppeling met een aanvraag is. Op het moment dat een aanvraag wordt gedaan, verschijnt bij de SDKB een openstaande taak in het registratiesysteem, waarna de gegevens door het bureau gecontroleerd worden (zie hiervoor verder in paragraaf 3.5.3). Op dat moment wordt met name gekeken of de behandeldatum en geboortedatum bij elkaar passen. Ook wordt gekeken of er – bij een aanvraag om fysieke en sociale gegevens – zaken zijn genoemd die tot identificatie kunnen leiden, bijvoorbeeld namen die genoemd worden in een persoonlijke brief van de donor. De gegevens zijn niet altijd compleet. Op dat moment kan de SDKB een verzoek doen bij de kliniek om de gegevens aan te vullen. Dat gebeurt binnen KIDS. Op die manier kan de SDKB in de gaten houden dat de taak uitgevoerd wordt. Aan de andere kant in het registratiesysteem – bij de kliniek – kan de kliniek zien dat er nog een openstaande taak is. Zo kunnen beide partijen in de gaten houden hoe de voortgang van de gegevensuitwisseling is. Voor de SDKB is het ingewikkeld wanneer een melding bij de IGI moet worden gedaan; is dat bij één ontbrekend veld, of pas als meerdere velden ontbreken, en hoeveel van deze gegevens moeten dan ontbreken voordat een melding gerechtvaardigd is?

211 Op dat moment bestond nog de aanname dat de Deense bank zelf verantwoordelijk was voor het aanleveren van de gegevens. Later hebben alle klinieken die samenwerken met Cryos afgesproken dat zij zelf de gegevens invoeren.

212 De donor geeft voor 36 eigenschappen (zoals spontaan of ondernemend) aan in hoeverre deze bij hem/haar passen, d.m.v. een score van 1 t/m 4.

213 Daarna hebben nog kleine wijzigingen plaatsgevonden; KIDS 2.1 is sinds mei 2016 in gebruik en KIDS 2.2 sinds december 2018.

214 Bij Cryos is dat niet zeker, omdat deze Deense spermabank geen vragen wilde beantwoorden.

1 De gegevens moeten binnen 24 weken na het ontstaan van de zwangerschap geregistreerd worden.
2 De SDKB ervaart geen problemen met deze termijn; in veel gevallen zijn deze gegevens op tijd bekend.
3 Als er geen gegevens zijn, komt de SDKB daar pas achter op het moment dat een donorkind, ouders of
4 een huisarts de gegevens opvragen: bij het opvragen van een ouderschapsverklaring,
5 meemoederadoptieverklaring of een donorpaspoort door ouders, van medische gegevens door
6 huisartsen of persoonsidentificerende gegevens door kinderen. Als er geen gegevens beschikbaar zijn,
7 vraagt de SDKB deze op bij de kliniek; in de meeste gevallen worden de gegevens snel daarna
8 aangeleverd.

9 Een onvolkomenheid in het registratiesysteem KIDS is dat het programma niet registreert of de
10 geboortedatum van het kind is doorgegeven. Het is geen wettelijk verplichting dat deze datum wordt
11 doorgegeven, maar het is wel één van de aanknopingspunten waarop de SDKB controleert als een
12 aanvraag om gegevens van een kind, ouder of huisarts binnenkomt. Klinieken kunnen wel voor
13 zichzelf taken aanmaken in KIDS. Een aantal klinieken weet echter niet van het bestaan van deze
14 optie en de naam en geboortedatum van het kind kunnen niet worden aangemaakt als taken.

15 Gegevens in het registratiesysteem zijn niet altijd correct. De vraag is of het hier om eenmalige fouten
16 gaat, of dat dergelijke fouten vaker zullen voorkomen als in de toekomst meer aanvragen verwerkt
17 worden. In drie gevallen bleek bijvoorbeeld dat de donor en het donorkind die door de SDKB aan
18 elkaar gematcht waren, geen DNA-match hadden.²¹⁵ De SDKB en Fiom merken dat donorkinderen
19 vaker twijfels hebben, maar via de SDKB is er geen route om gegevens te controleren. Inschrijven in de
20 Fiom KID-DNA Databank is voor zowel donoren als donorkinderen waarbij de donatie vóór 2004 heeft
21 plaatsgevonden gratis.²¹⁶ Dit instrument kan niet ingezet worden door de SDKB zelf.

22 **Buitenlandse donoren**

23 De registratieplicht voor buitenlandse donoren is niet anders dan voor Nederlandse donoren;
24 klinieken leveren dezelfde gegevens aan van Deense of Duitse donoren. Inmiddels hebben klinieken
25 daar goede afspraken over gemaakt; de lijst met persoonlijke kenmerken wordt bijvoorbeeld ook
26 ingevuld voor deze donoren. In het verleden was dit nog niet altijd het geval. Een probleem is mogelijk
27 dat als kinderen later de persoonsidentificerende gegevens opvragen, er contact opgenomen moet
28 worden met deze donor in het buitenland. De SDKB weet (nog) niet hoe dit in de praktijk zal gaan.
29 Voor Nederlandse donoren geldt dat in de BRP het meest recente adres kan worden achterhaald,
30 maar dit geldt niet voor het buitenland. Dat maakt het problematisch voor de stichting om in contact
31 te komen met de donor en bemoeilijkt de uitvoering van de Wdkb. Vergelijkbare problematiek speelt
32 ook voor Nederlandse donoren die naar het buitenland verhuizen.

215 Dit werd bekend, omdat Stichting Fiom in het eerste gesprek met de donor vraagt of zij ook in de DNA-databank willen (dat is kosteloos voor donoren), zodat donorkinderen die niet geregistreerd staan bij de SDKB, via deze weg deze donor kunnen vinden. Sommige donoren hebben jarenlang gedoneerd, waardoor latere donaties wel geregistreerd zijn en eerdere donaties bijvoorbeeld niet. Deze donor stemde in met het afstaan van DNA. Omdat het donorkind twijfels had, is het DNA vergeleken. Er bleek geen match.

216 Sinds 4 december 2018 is inschrijven ook voor donorkinderen gratis, daarvoor was het al voor donoren gratis. *Gratis inschrijving donorkinderen*, Fiom 4 december 2018, Fiom.nl (geraadpleegd op 19 februari 2019).

1 **Het invoeren van gegevens van behandelingen vóór juni 2004**

2 De SDKB houdt het standpunt aan dat alle gegevens geregistreerd moeten worden, dus ook de
3 gegevens van behandelingen die vóór juni 2004 hebben plaatsgevonden. Dit standpunt komt overeen
4 met artikel 12, lid 1, van de Wdkb. Het standpunt van klinieken over het aanleveren van gegevens van
5 behandelingen vóór juni 2004 verschilt. Sommige klinieken leveren geen gegevens aan omdat de
6 gegevens inmiddels vernietigd zijn, andere klinieken leveren niet aan omdat het veel werk is om de
7 gegevens te verzamelen.²¹⁷ Er zijn ook klinieken die een beroep doen op hun geheimhoudingsplicht
8 op grond van de WGBO; deze artsen vinden dat – omdat destijds de Wdkb nog niet in werking was
9 getreden – de geneeskundige behandelingsovereenkomst die zij hebben afgesloten met donoren en
10 waarin anonimiteit voorop stond, leidend is. Dit laatste is onjuist; de Wdkb geldt als een lex specialis
11 ten opzichte van de WGBO en gaat daarom voor. Dit is ook in de eerste evaluatie van de Wdkb
12 geconstateerd.²¹⁸ Ten slotte zijn er ook klinieken die alle actieve donoren – inclusief de B-donoren –
13 hebben gevraagd of zij anoniem dan wel bekend willen zijn. Dit heeft als effect gehad dat een aantal
14 B-donoren later de status anoniem heeft gekregen. Het gaat hier om een onjuiste interpretatie van de
15 wet door de praktijk.

16 Destijds is afgesproken met klinieken dat in elk geval alle op dat moment actieve donoren benaderd
17 zouden worden en dat deze donoren een geheimhoudingsverklaring konden tekenen (zie hierover
18 paragraaf 3.3.1). Deze afspraak is niet door alle klinieken nageleefd. Sommige klinieken hebben in het
19 registratiesysteem KIDS aangegeven dat er een geheimhoudingsverklaring getekend is, waarmee zij
20 bedoelden dat de donor vóór 2004 gedoneerd heeft en niet dat zij de donor benaderd hebben en de
21 donor vervolgens een geheimhoudingsverklaring heeft getekend. Deze klinieken hebben de vraag ‘is
22 er een geheimhoudingsverklaring’ opgevat als ‘ja’, omdat de donor geheimhouding is beloofd.
23 Hierdoor staat bij sommige donoren in KIDS dat zij een geheimhoudingsverklaring hebben, terwijl zij
24 in werkelijkheid nooit benaderd zijn.

25 In de praktijk is een werkwijze ontwikkeld dat op het moment dat een aanvraag binnenkomt om
26 donorgegevens van een donor die heeft gedoneerd vóór juni 2004, de kliniek een verzoek ontvangt
27 van de SDKB om de gegevens aan te leveren. Dat gebeurt niet als door de donor een
28 geheimhoudingsverklaring is ondertekend. Als een kliniek na een verzoek van de SDKB alsnog niet de
29 gegevens overhandigt van behandelingen vóór 2004, kan de SDKB een melding bij de IGJ doen. De
30 SDKB doet dit alleen als blijkt dat de gegevens er wel zijn, maar de kliniek de gegevens niet wil
31 overhandigen. De IGJ kan vrij weinig met deze melding, omdat de overtreding dat gegevens niet
32 aangeleverd worden, verjaart na drie jaar (artikel 11 lid 2 Wdkb jo. artikel 70 Wetboek van Strafrecht).

33 Gegevens van donoren die vóór 2004 gedoneerd hebben, zijn vaak summier van aard. Als er gegevens
34 beschikbaar zijn, gaat het vooral om de persoonsidentificerende gegevens. De SDKB wil door middel
35 van afgeven van het donorpaspoort een zo goed mogelijk beeld schetsen van de donor, maar dat kan
36 in deze gevallen vaak niet. Ook als de donor anoniem wil blijven, zou het helpen om wél de fysieke en

217 Het feit dat het gaat om een donorbehandeling werd vroeger niet altijd aangegeven. Dat betekent voor sommige klinieken dat zij alle ivf-behandelingen zouden moeten nalopen.

218 Winter e.a. 2012, p. 68-69.

- 1 sociale gegevens (en eventueel een persoonlijk bericht of motivatie) door te geven, zodat het kind wel
2 een beeld krijgt van de donor.

3 **Het invoeren van gegevens over thuisinseminatie**

- 4 Volgens artikel 2 lid 6 Reglement SDKB moeten ook gegevens worden geregistreerd over
5 thuisinseminatie wanneer sprake is van gedeeltelijke uitvoering van kunstmatige bevruchting door
6 een instelling. Daarvan is volgens het reglement sprake als de inseminatie bij de kliniek plaatsvindt óf
7 als donorgameten door de sperma- of eicelbank worden geleverd. Klinieken hebben aangegeven het
8 lastig te vinden als donorgameten worden meegeleverd om de inseminatiedatum te bepalen.
9 Afgelopen jaar heeft de SDKB met klinieken afgesproken dat in die gevallen de datum van
10 verstrekking aan de vrouw als inseminatiedatum wordt gehanteerd, zodat ook in deze gevallen
11 ouderschapsverklaringen en donorgegevens verstrekt kunnen worden.

12 **Aantallen geregistreerde behandelingen**

- 13 In de onderstaande tabel is opgenomen hoeveel zwangerschappen met donorgameten en —embryo's
14 zijn geregistreerd bij de SDKB. Het gaat om het totaal aantal registraties; het betreft ook
15 behandelingen die vóór juni 2004 hebben plaatsgevonden. In totaal staan 11.803 zwangerschappen
16 geregistreerd bij de SDKB.²¹⁹

17 **Tabel 3.3: Aantal geregistreerde behandelingen tot en met 2017**

resultaten	aantal
Zwangerschappen met spermadonaties	11.689
Zwangerschappen met eiceldonaties	747
Zwangerschappen met embryodonaties	185
Totaal aantal behandelingen	12.621

- 18 Bron: SDKB, gemeten op 4 januari 2019.²²⁰

- 19 Sinds 2014 worden jaarlijks meer dan 1.000 zwangerschappen per jaar geregistreerd.²²¹ In de
20 onderstaande drie grafieken wordt inzicht gegeven in het aantal bij de SDKB geregistreerde
21 behandelingen met spermadonatie, eiceldonatie en donorembryo's.²²² Het aantal behandelingen met
22 donorzaad is vanaf 2011 gestegen, maar is vanaf 2014 redelijk stabiel op, rond of boven de 1.000
23 geregistreerde behandelingen per jaar. Het aantal geregistreerde behandelingen met eiceldonaties
24 varieert per jaar. Met een piek in 2013 lijkt het aantal behandelingen vanaf 2014 weer wat af te zijn

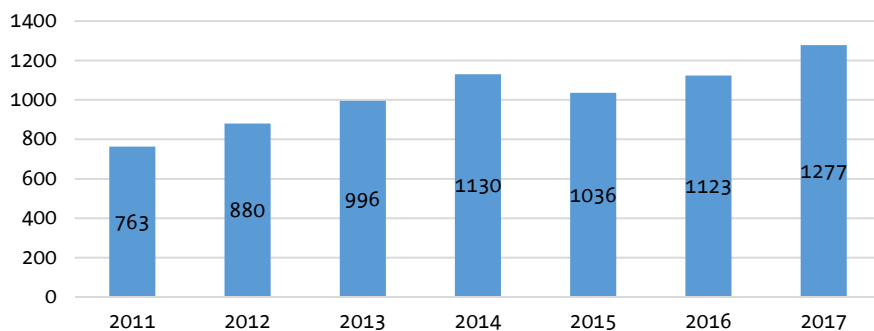
219 Ten tijde van de vorige evaluatie (behandelingen t/m 2011) ging het om 3.765 zwangerschappen. Dat wil overigens niet zeggen dat sinds de vorige evaluatie 8.038 behandelingen hebben plaatsgevonden, omdat klinieken ook registratieachterstanden (waaronder gegevens van behandelingen vóór juni 2004) hebben weggewerkt.

220 Als er registratieachterstanden zijn bij de kliniek heeft dit effect op deze cijfers.

221 De peildatum is de behandelingsdatum. Dus niet het aantal registraties dat ingevoerd wordt per jaar.

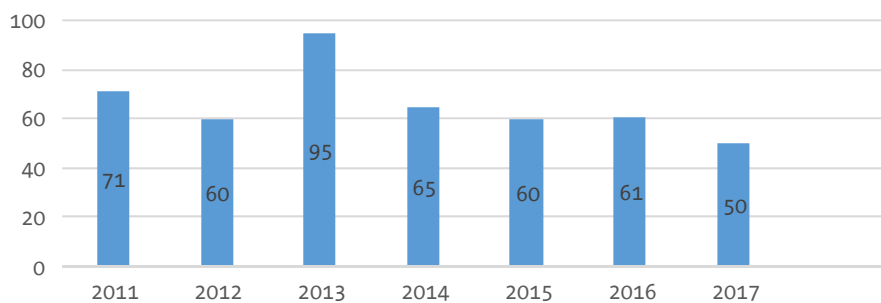
222 De gegevens komen uit het jaarverslag 2015 en, wegens het ontbreken van de jaarverslagen 2016 en 2017, zijn de gegevens over die jaren separaat door de SDKB aangeleverd op 4 januari 2019.

1 genomen. Er is een stijgende trend in het aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's
2 vanaf 2011 waarneembaar. In 2017 lijkt dit weer wat afgenomen, maar dit kan mede komen doordat
3 nog niet alle behandelingen geregistreerd zijn.



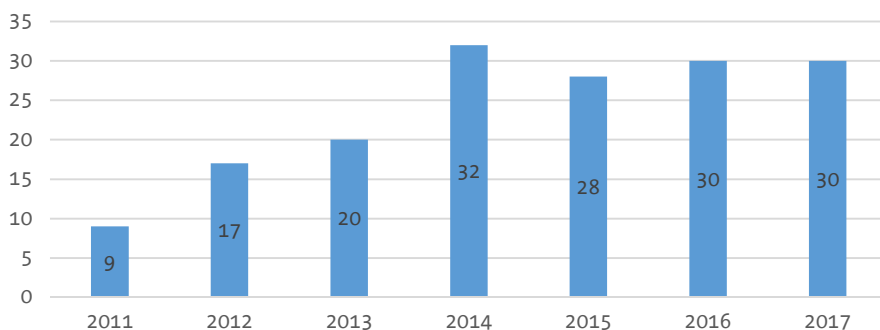
4
5 Bron: SDKB, gemeten op 4 januari 2019.

6 **Figuur 3.4: Aantal geregistreerde behandelingen met spermadonaties (2011-2017)**



7
8 Bron: SDKB, gemeten op 4 januari 2019.

9 **Figuur 3.5: Aantal geregistreerde behandelingen met eiceldonaties (2011-2017)**



Bron: SDKB, gemeten op 4 januari 2019.

Figuur 3.6: Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's (2011-2017)

3.6.3 Verstrekken van de gegevens

Inleiding

Een van de wettelijke taken van de SDKB is het verstrekken van gegevens aan huisartsen, ouders en kinderen. Ook het afgeven van verklaringen ten behoeve van de meemoeder-adoptieprocedure en het juridisch ouderschap vallen onder deze wettelijk taak.

In de volgende tabel is opgenomen welke gegevens kunnen worden aangevraagd door welke personen.

Tabel 3.7: Aanvragen

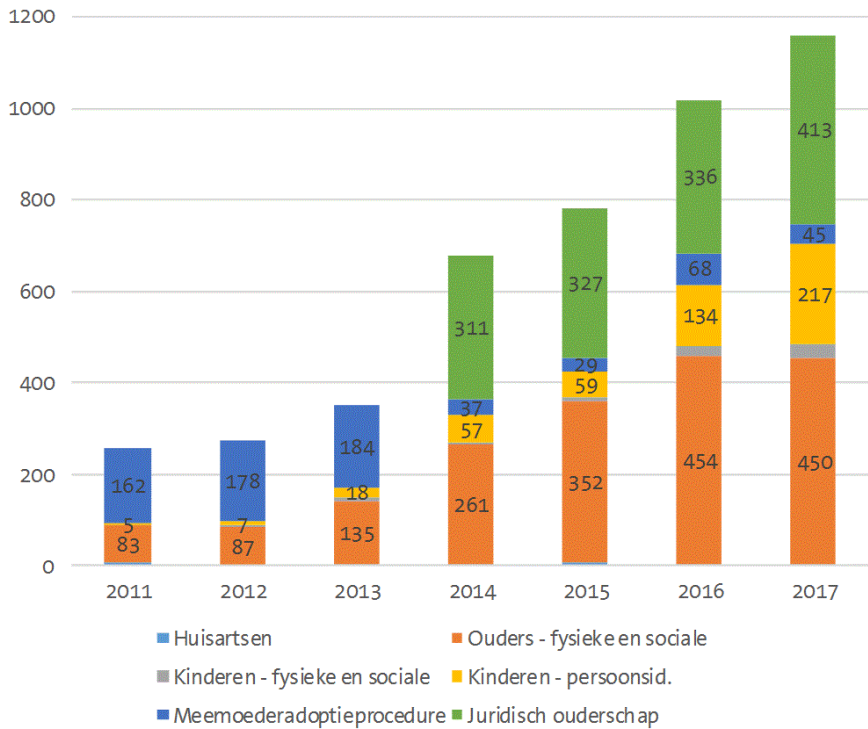
Type	Door wie?
Fysieke en sociale donorgegevens (donorpaspoort)	Ouders van kinderen tot 12 jaar Kinderen vanaf 12 jaar
Persoonsidentificerende gegevens van de donor	Kinderen vanaf 16 jaar
Verklaring juridisch ouderschap of meemoederadoptieprocedure	Ouders
Medische gegevens	Huisarts

Via de website donorgegevens.nl kan de aanvrager door middel van DigiD inloggen en een aanvraag starten door één van de formulieren in te vullen. Voor huisartsen is het niet mogelijk om een digitale aanvraag te doen, omdat zij dan met een persoonlijk DigiD zouden moeten inloggen. Huisartsen doen daarom een aanvraag per post.

De aanvraag

Via DigiD kan ingelogd worden op de website donorgegevens.nl en kan een aanvraag worden ingediend. In 2014 is het registratiesysteem KIDS vernieuwd, waardoor de ingevulde formulieren nu

- 1 rechtstreeks in het registratiesysteem terecht komen. Vóór 2014 moesten de formulieren handmatig
 2 worden ingevuld en opgestuurd naar de SDKB. Voor de meemoederadoptieprocedure was ten tijde
 3 van de vorige evaluatie nog geen formulier beschikbaar, maar moest de aanvraag per brief worden
 4 ingediend. Ook in dat opzicht is de procedure vergemakkelijkt.
- 5 In de grafiek hieronder is het aantal aanvragen per jaar weergegeven.



- 6
- 7 Bron: Jaarverslagen SDKB 2011-2015, cijfers over 2016 en 2017 door de SDKB gemeten maart 2018.

8 **Figuur 3.8: Aantal aanvragen bij de SDKB per jaar – per soort**

- 9 Het aantal aanvragen is de afgelopen jaren behoorlijk gestegen. De grootste stijging deed zich voor in
 10 2014; het aantal aanvragen verdubbelde in die periode. Deze stijging is vooral zichtbaar voor de
 11 aanvragen van sociale en fysieke gegevens door ouders en de aanvragen van kinderen boven de
 12 zestien om fysieke, sociale en persoonsidentificerende gegevens.
- 13 Daarnaast is de verklaring voor juridisch ouderschap van de partner van de moeder in 2014 voor het
 14 eerst uitgegeven, ten gevolge van het inwerkingtreden van de Wet juridisch ouderschap partner van
 15 de moeder. De vraag naar deze verklaring vervangt een groot deel van de meemoederadoptie-

- 1 verklaringen; het aantal aanvragen is de afgelopen jaren gestaag doorgegroeid.²²³ Het totaal aantal
- 2 aanvragen bij de SDKB is vanaf 2014 aanzienlijk gestegen, tot 1.162 aanvragen in 2017.
- 3 In totaal zijn sinds het inwerkingtreden van de Wdkb 4.987 aanvragen binnengekomen bij de SDKB.

4 **Behandeling van de aanvragen**

- 5 De aanvraag wordt volledig behandeld binnen het registratiesysteem KIDS. In de onderstaande figuur
- 6 zijn de stappen opgenomen die achtereenvolgens doorlopen worden.

Stap 1	Geboorteakte gecontroleerd Geboorteakte herinnering
Stap 2	Zwangerschap zoeken Zwangerschap ontkoppelen Zwangerschap registratieverzoek Zwangerschap mutatieverzoek Donor mutatieverzoek
Stap 3	Brieven uitblijven reactie donor Brieven weigering donor Brieven identificerende gegevens Brieven fysieke & sociale gegevens
Stap 4	Donor opvragen toestemming Donor herinnering toestemming Donor toestemmingsverklaring
Stap 5	Fiom rapportage (alleen bij aanvraag persoonsidentificerende gegevens)
Stap 6	Aanvraag buiten behandeling Aanvraag wijzigen Aanvraag afwijzen
Stap 7	Taak afsluiten

7
8

Figuur 3.9: Proces aanvragen KIDS

- 9 Als het aanvraagformulier is ingevuld, verschijnt bij de SDKB in het registratiesysteem een
- 10 openstaande taak. De naam van de aanvrager en het type aanvraag worden daarbij vermeld. Bij
- 11 binnenkomst van de aanvraag controleert de SDKB eerst de geboorteakte (stap 1). Daarna kan in het
- 12 systeem de optie 'geboorteakte gecontroleerd' aangeklikt worden. Is er nog geen geboorteakte, dan
- 13 kan 'geboorteakteherinnering' worden aangeklikt, waarna in het systeem een standaardbrief wordt
- 14 gegenereerd. Alle stappen die doorlopen worden, worden bijgehouden in het registratiesysteem.
- 15 De aanvraag kan voortijdig gestopt worden op twee manieren; door de aanvraag buiten behandeling
- 16 te stellen of door de aanvraag af te wijzen. In dat geval worden alleen stap 1, stap 6 en stap 7
- 17 doorlopen. Veelvoorkomende redenen om een aanvraag buiten behandeling te stellen zijn wanneer

²²³ SDKB, jaarverslag 2014.

1 wordt afgezien van de aanvraag, een aanvraag dubbel wordt ingediend of de aanvrager niet een
2 geboortekte bij de aanvraag heeft gevoegd (ook niet na een herinnering). Veelvoorkomende redenen
3 om een aanvraag af te wijzen zijn wanneer een aanvrager geen recht blijkt te hebben op de gegevens,
4 wanneer er geen gegevens achterhaald kunnen worden, of wanneer een donor niet instemt met het
5 verstrekken van persoonsidentificerende gegevens. Het niet achterhalen van gegevens is vooral
6 problematisch bij donoren die vóór 2004 hebben gedoneerd; dit geldt zowel voor fysieke en sociale
7 gegevens als voor persoonsidentificerende gegevens.

8 Als alle gegevens bij de aanvraag kloppen, zoekt de SDKB de zwangerschap op in KIDS (stap 2). Dit
9 gebeurt op basis van de geboortenaam en de geboortedatum van de moeder. Als de moeder zelf een
10 aanvraag heeft gedaan, kan ook op het BSN gezocht worden. Als de zwangerschap gevonden is, zijn
11 ook meteen de donorgegevens beschikbaar, omdat deze aan de zwangerschap gekoppeld zijn. Er volgt
12 een laatste check of de gegevens overeenkomen met de geboortekte. Als er afwijkingen zijn, belt de
13 SDKB met de kliniek of met de aanvrager. Als het klopt, wordt de match tussen donor en kind
14 gemaakt. Als de zwangerschap onvindbaar is, wordt een registratieverzoek aan de desbetreffende
15 kliniek gedaan. Dit gebeurt binnen het registratiesysteem, zodat alle communicatie via een beveiligde
16 verbinding verloopt. Bij afwijkingen in een geregistreerde zwangerschap kan de SDKB de kliniek
17 vragen deze te wijzigen (mutatieverzoek).

18 In de onderstaande tabel is voor 2017 opgenomen hoeveel aanvragen buiten behandeling zijn
19 gesteld, hoeveel aanvragen zijn afgewezen en hoeveel aanvragen hebben geleid tot
20 gegevensverstrekking.

21 **Tabel 3.10: Afgehandelde aanvragen 2017²²⁴**

	totaal	% aanvragen buiten behandeling	% afgewezen aanvragen	% aanvragen met gegevens- verstrekking
Totaal	1.202	20%	20%	60%
Aanvragen voor een ouderschapsverklaring	446	5%	20%	75%
Aanvragen door ouders Fysieke en sociale gegevens	474	29%	8%	63%
Aanvragen door donorkind 12-15 jaar Fysieke en sociale gegevens	33	12%	15%	73%
Aanvragen door donorkind 16 jaar Persoonsidentificerende gegevens	244	33%	43%	24%
Aanvragen door huisarts Medische gegevens	5	0%	0%	100%

22 Bron: SDKB, cijfers t/m maart 2018.

224 Het aantal afgehandelde aanvragen in 2017 ligt hoger (1202) dan het aantal ingediende aanvragen (1142), opgenomen in figuur 3.8. Dit wordt veroorzaakt doordat in 2016 aanvragen zijn ingediend, die in 2017 zijn afgehandeld.

1 In de tabel is te zien dat één op de vijf aanvragen buiten behandeling wordt gesteld. Het gaat daarbij
2 met name om aanvragen door ouders om fysieke en sociale gegevens en om aanvragen van kinderen
3 om persoonsidentificerende gegevens. Ook wordt één op de vijf aanvragen afgewezen, daar gaat het
4 eveneens om aanvragen om persoonsidentificerende gegevens, maar ook om
5 ouderschapsverklaringen. Bij ouderschapsverklaringen komt het bijvoorbeeld regelmatig voor dat een
6 lesbisch stel niet weet wie van de twee een aanvraag voor een ouderschapsverklaring moet indienen;
7 vaak wordt deze door de vrouw aangevraagd die niet zwanger is. In dat geval wordt de aanvraag
8 buiten behandeling gesteld en moet een nieuwe aanvraag – door de vrouw die wel zwanger is –
9 worden ingediend.

10 Als de SDKB bij een aanvraag een zwangerschap opzoekt en deze niet in het registratiesysteem kan
11 vinden, wordt een verzoek om deze gegevens ingediend bij de desbetreffende kliniek via het systeem.
12 In het gedeelte van de desbetreffende kliniek verschijnt dan een openstaande taak met het verzoek
13 gegevens aan te vullen. Als een reactie uitblijft, belt de SDKB met de kliniek. Desondanks lukt het in 8-
14 43%²²⁵ van de gevallen niet om deze gegevens te bemachtigen en wordt de aanvraag afgewezen. Ook
15 een aanvraag om fysieke en sociale gegevens wordt in een deel van de gevallen niet verstrekt omdat
16 deze niet aanwezig zijn; het gaat voornamelijk om gegevens van vóór 2004.

17 **Versturen van gegevens**

18 Vanaf stap 3 (figuur 3.9) worden brieven aan donoren, donorkinderen en/of ouders gegenereerd.
19 Deze brieven worden automatisch via het registratiesysteem aangemaakt, vervolgens worden ze door
20 het secretariaat van de SDKB gepersonaliseerd. De brieven aan donoren en aan personen woonachtig
21 in het buitenland worden verstuurd per aangetekende post. Hieronder wordt voor elk type aanvraag
22 aangegeven hoe dit verloopt.

23 **Verstrekken van fysieke en sociale gegevens**

24 Bij fysieke en sociale gegevens wordt een verstekkingsbrief aan het kind of de ouder(s) opgesteld,
25 met als bijlage het donorpaspoort. Als het om het verstrekken van gegevens aan een kind gaat, wordt
26 ook een meldingsbrief voor de ouders opgesteld. Op het donorpaspoort is de datum van uitgifte
27 vermeld, de naam van de aanvrager en zijn/haar geboortedatum en een tabel met een overzicht van
28 de gegevens (fysieke gegevens, persoonskenmerken, sociale gegevens). De donorcode – die is
29 aangemaakt door de kliniek – wordt *niet* vermeld op het paspoort.

30 Het donorpaspoort wordt veel opgevraagd door ouders, vrij snel na de geboorte van het kind. In
31 sommige gevallen krijgen de ouders de gegevens ook al mee van de kliniek; in sommige gevallen
32 hebben de ouders de donor uitgezocht op basis van het donorpaspoort. Als de kliniek donorgegevens
33 meegeeft, staat soms de donorcode ook op deze informatie. De SDKB verwijdert deze donorcode
34 bewust van het donorpaspoort. Ook andere gegevens die mogelijk herleidbaar zijn tot een persoon,
35 worden uit het donorpaspoort gehaald; in sommige gevallen bijvoorbeeld het beroep van de donor, of
36 – als er een persoonlijke brief is geschreven – bepaalde passages uit de brief. Het is al verschillende

225 8% van de aanvragen door ouders, 15% van de aanvragen door donorkinderen vanaf 12 jaar en 43% van de aanvragen door donorkinderen vanaf zestien jaar, zie tabel 3.10.

1 keren voorgekomen dat ouders via social media (eventueel met de donorcode) andere ouders
2 opsporen die dezelfde donor hebben en soms lukt het hen door het combineren van informatie ook
3 om de donor op te sporen. De SDKB probeert dit te allen tijde te voorkomen en controleert daarom
4 alle fysieke en sociale informatie voordat deze wordt verstuurd.

5 **Verstrekken van persoonsidentificerende gegevens van de donor**

6 Bij het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens gaat het op dit moment nog om aanvragen
7 van gegevens van donoren die voor inwerkingtreding van de Wdkb hebben gedoneerd. De SDKB heeft
8 ten behoeve van de behandeling van deze aanvragen een protocol opgesteld: het ‘protocol
9 behandeling aanvraag donorkind van 16 jaar of ouder om persoonsidentificerende gegevens in geval
10 van donatie vóór juni 2004’. Het protocol stamt nog uit de tijd dat de voorzitter en secretaris de
11 gegevens persoonlijk overhandigden aan de aanvrager en is sindsdien niet aangepast. De omschreven
12 stappen in het protocol worden echter nog steeds gevolgd.

13 Eerst wordt een brief opgesteld om de donor toestemming te vragen zijn gegevens te verstrekken
14 (stap 4, figuur 3.9). De SDKB verstrekt alleen gegevens als er expliciet instemming van de donor is; de
15 donor moet dus een brief terugsturen. Hoort de SDKB niets, dan verstrekt zij de gegevens niet. Als de
16 donor de brief beantwoordt en instemt met het verstrekken van zijn gegevens, wordt een traject bij
17 Fiom gestart. Fiom koppelt na de begeleide ontmoeting terug aan de SDKB hoe het traject verlopen is
18 (stap 5, figuur 3.9).

19 De donor krijgt bij elke nieuwe aanvraag van een kind opnieuw een brief. Als de donor niet reageert
20 op de brief, wordt een herinnering gestuurd. Dat betekent soms dat een donor meerdere brieven
21 ontvangt van matches met steeds een ander kind, waar hij elke keer ja of nee kan antwoorden op het
22 verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens aan het kind. Soms is het antwoord bij een
23 vierde kind plotseling wel ‘ja’ in plaats van nee. De SDKB benadert dan de kinderen die eerder een
24 afwijzing hebben gekregen, zodat zij opnieuw een aanvraag kunnen doen.

25 Het verstrekken van de gegevens van deze donoren is niet gemakkelijk. Niet alle behandelingen staan
26 standaard in het registratiesysteem, omdat een deel van de klinieken deze gegevens niet heeft
27 ingevoerd. De SDKB stuurt de kliniek in dat geval – via registratiesysteem – een verzoek om de
28 gegevens. De SDKB heeft als standpunt dat deze gegevens altijd moeten worden overhandigd, tenzij
29 de donor een geheimhoudingsverklaring heeft getekend.

30 Overigens geldt dat als met de donor geheimhouding is of wordt afgesproken, wél de fysieke en
31 sociale gegevens door middel van een donorpaspoort kunnen worden verstrekt aan deze kinderen als
32 deze beschikbaar zijn. Het verzoek aan de klinieken behelst daarom niet alleen
33 persoonsidentificerende gegevens, maar ook fysieke en sociale gegevens.

34 Sinds kort legt de SDKB bij afwijzingen duidelijker uit waarom zij de gegevens weigert. Als
35 bijvoorbeeld de kliniek heeft aangegeven dat de gegevens destijds vernietigd zijn en dus niet
36 achterhaald kunnen worden, neemt de SDKB dat in de motivering bij de afwijzingsbrief aan het
37 donorkind op. De SDKB worstelt met de vraag in hoeverre het gerechtvaardigd is een donor buiten

1 deze brief om aanvullend te benaderen voor informatie (bij donoren die gedoneerd hebben vóór juni
2 2004) Op dit moment stuurt de stichting per brief aan de donor alleen de vraag of de gegevens
3 verstrekt mogen worden en nog niet of de donor bereid is om – als deze niet instemt met het
4 verstrekken van de persoonsidentificerende gegevens – een donorpaspoort aan te vullen of motivatie
5 in te vullen, zodat de desbetreffende donorkinderen op een andere manier iets te weten kunnen
6 komen over de donor.

7 **Verklaring juridisch ouderschap of meemoederadoptieprocedure**

8 Lesbische stellen hebben bij het laten vaststellen van het juridisch ouderschap een verklaring nodig
9 van de SDKB. Deze aanvraag kan op dezelfde wijze worden aangevraagd als de andere gegevens. De
10 aanvraag van een verklaring om juridisch ouderschap moet worden gedaan door de vrouw die
11 zwanger is (of is geweest) bij paren die getrouwd zijn of een geregistreerd partnerschap hebben. De
12 meemoederadoptieprocedure kan ook gevolgd worden door deze paren, maar is ook voor stellen die
13 niet getrouwd zijn of een geregistreerd partnerschap hebben. Verder kan ieder koppel dat niet aan
14 deze voorwaarden voldoet ook een aanvraag indienen. De controle op het type relatie ligt niet bij de
15 SDKB, maar bij de ambtenaar van de burgerlijke stand of de rechter. Er zijn twee verschillende
16 formulieren voor deze aanvragen. Beide worden op dezelfde wijze behandeld door de SDKB.

17 De behandeling van de aanvraag is vergelijkbaar met de aanvraag van gegevens over de donor, maar
18 is aanzienlijk korter. De aanvraag verloopt via DigiD door de vrouw die zwanger is, waardoor de
19 gegevens aan de hand van de ID meteen gecontroleerd kunnen worden. Kloppen de gegevens, dan
20 wordt een verklaring aangemaakt en verstuurd. Hierin vergissen mensen zich nog wel eens, vaak
21 wordt het verzoek ingediend door de vrouwelijke partner van de zwangere vrouw.

22 De aanvraag van een verklaring juridisch ouderschap of verklaring ten behoeve van de
23 meemoederadoptieprocedure is de reden dat gegevens door klinieken moeten worden aangeleverd
24 vóór de 24^e week van de zwangerschap. Lesbische stellen hebben dan de mogelijkheid om voor de
25 geboorte het ouderschap te regelen (zij hebben de verklaring nodig bij het aangeven van de geboorte
26 bij de burgerlijke stand).

27 Het komt regelmatig voor dat de SDKB nog geen gegevens in het registratiesysteem heeft staan op
28 het moment dat de aanvraag binnenkomt. Dat kan verschillende redenen hebben. Soms wordt de
29 verklaring vrij snel na de bevruchting al aangevraagd (binnen 24 weken), maar soms zijn de klinieken
30 ook laat met het invoeren van de gegevens. Als een verzoek binnenkomt en er nog geen gegevens zijn,
31 wordt bij de kliniek een verzoek ingediend. De gegevens zijn meestal vrij snel binnen nadat deze bij de
32 kliniek zijn opgevraagd.

33 **Verstrekken van medische gegevens**

34 Medische gegevens kunnen slechts worden opgevraagd door de huisarts. Dit gebeurt niet vaak. De in
35 het registratiesysteem aanwezige medische gegevens worden wel verstrekt, maar de SDKB
36 constateert dat deze gegevens erg summier zijn. Vaak gaat het slechts om de bloedgroep, soms
37 aangevuld met de rhesusfactor. De uitgebreide bloedgroepstypering wordt in veel instellingen niet

1 meer uitgevoerd (en om die reden niet ingevoerd in KIDS) en het invulveld waarin bijzondere
2 opmerkingen kunnen worden gemaakt wordt leeg gelaten. Er is ook onduidelijkheid over welke
3 medische gegevens het precies gaat. Volgens de memorie van toelichting bij de WdKB en het Besluit
4 donorgegevens kunstmatige bevruchting gaat het om gegevens die van belang zijn voor de gezonde
5 ontwikkeling van het kind. Ook het updaten van medische gegevens in het registratiesysteem gebeurt
6 niet.

7 **Verstrekken van gegevens over de siblings**

8 Op dit moment is het verstrekken van gegevens aan halfbroers en -zussen van dezelfde donor
9 (siblings) nog geen wettelijke taak van de SDKB. De SDKB biedt op het formulier dat kinderen
10 gebruiken om donorgegevens op te vragen wel deze mogelijkheid aan. Op dat formulier kan het kind
11 aangeven dat hij/zij informatie wil of contact wil met andere kinderen van dezelfde donor die
12 gegevens opvragen. De donorsibling wordt alleen benaderd op het moment dat hij heeft aangegeven
13 dat hij informatie of contact met de donorsibling wil. Dat betekent dat op het moment dat een
14 verzoek om informatie of contact met een donorsibling binnenkomt, gekeken wordt of er aanvragen
15 uit het verleden zijn met dezelfde donorcode; als op die aanvraag ook is aangegeven dat informatie of
16 contact met een donorsibling op prijs wordt gesteld, worden de beide kinderen via Fiom met elkaar in
17 contact gebracht.

18 De SDKB kan bij het matchen van donorsiblings niet in de BRP kijken, omdat het niet om een
19 wettelijke taak gaat. Dat betekent dat wanneer het tweede donorkind pas jaren na het eerste
20 donorkind de gegevens opvraagt, de SDKB niet kan kijken of de adresgegevens nog actueel zijn.

3.624 Voorlichting

22 **Inleiding**

23 De derde taak die de wet aan de SDKB toekent, is voorlichting. In artikel 13 Reglement heeft de SDKB
24 daarover opgenomen dat de voorlichting betrekking heeft op de toepassing en uitvoering van de wet.
25 De SDKB vat deze taakopvatting beperkt op. Voorlichting gaat met name in op de volgende twee
26 onderwerpen:

- 27 — Registratie van gegevens: wanneer kun je gegevens opvragen, wat doet de SDKB met de gegevens
28 en wat zijn de mogelijkheden voor donorkinderen en donoren?
- 29 — Lesbisch ouderschap: wanneer is een ouderschapsverklaring nodig, hoe moet meemoederschap
30 bij de gemeente vastgelegd worden en welke andere mogelijkheden zijn er?

31 De SDKB heeft deze informatie op de website geplaatst. Daarnaast kan gebeld worden met het
32 secretariaat van de SDKB.

1 **Voorlichting aan donoren**

2 Op het moment dat de donor per brief benaderd wordt om in te stemmen met het verstrekken van
3 zijn gegevens, omdat een verzoek daartoe is binnengekomen, worden de wettekst, de tekst van het
4 daarop gebaseerde besluit en het donorpaspoort dat naar het kind is verstuurd, meegestuurd. Dit
5 geldt als informatie, zodat de donor weet waarom zijn gegevens worden opgevraagd. De SDKB denkt
6 na over een andere wijze van informeren, de huidige informatie (wettekst en besluit) worden niet
7 altijd begrepen. Daarnaast is er een apart informatieblok op de website voor donoren. De informatie
8 op de website is gesplitst in een deel voor donoren die gedoneerd hebben vóór juni 2004 en een deel
9 voor donoren die daarna gedoneerd hebben.

10 Als donoren contact opnemen met de SDKB wordt hen verteld wat met hun gegevens wordt gedaan
11 en wanneer deze verstrekt worden. Voor verdere informatie worden zij verwezen naar de kliniek/bank
12 waar ze gedoneerd hebben. Soms bellen donoren naar de SDKB, omdat ze bekend willen worden. De
13 SDKB verwijst hen dan door naar de kliniek of naar de Fiom KID-DNA Databank. De SDKB voert zelf
14 geen gegevens in van donoren.

15 **Voorlichting aan kinderen**

16 De voorlichting aan kinderen beperkt zich eveneens tot het informeren over de processen van de
17 SDKB, in dit geval het aanvragen van donorgegevens. Op de website is summier aangegeven welke
18 gegevens opgevraagd kunnen worden. Verder wordt bij het verstrekken van de gegevens een korte
19 informatiebrief meegestuurd. De SDKB heeft geconstateerd dat de brieven die zij verstuurt erg
20 zakelijk zijn en heeft besloten de brieven aan te passen in overleg met de klankbordgroep die bestaat
21 uit donoren, donorkinderen en ouders.

22 **Voorlichting aan (wens)ouders**

23 De SDKB biedt nauwelijks voorlichting aan (wens)ouders, terwijl deze taak wel in het reglement wordt
24 benoemd. Zij informeert wel over haar eigen processen, zoals de ouderschapsverklaring en het
25 verstrekken van donorgegevens, maar vragen van ouders gaan vaak verder. Voor verdere vragen over
26 de ouderschapsverklaringen verwijst de SDKB door naar de gemeenten en advocaten. Voor vragen
27 over het proces van KID verwijst zij naar klinieken. Deze voorlichting is een gezamenlijke
28 verantwoording van de klinieken.

29 Om de voorlichting aan wensouders te ondersteunen zijn onder meer boekjes voor kinderen gemaakt
30 over kunstmatige donorbevruchting. Deze boekjes zijn in het verleden deels door VWS gefinancierd
31 en mede geschreven door een aantal bestuursleden van de SDKB.²²⁶ Ook heeft Fiom een handleiding
32 geschreven voor ouders, waarin per levensfase wordt ingegaan op de wijze waarop met het kind
33 gepraat kan worden over de donor.²²⁷

226 Van Seggelen & Van de Wiel.

227 Fiom 2015.

1 De informatie is nu op veel plekken beschikbaar. Daardoor is deze informatie voor wensouders lastig
2 te vinden. In het Actieplan ondersteuning donorkinderen wordt gesproken over het oprichten van een
3 informatieplatform. Het is nog onduidelijk wie dat informatieplatform gaat beheren.

4 **Voorlichting aan klinieken**

5 De SDKB heeft in de eerste tien jaar na inwerkingtreding van de Wdkb veel tijd besteed aan
6 voorlichting aan de klinieken. Er werden presentaties gegeven en bezoeken aan klinieken afgelegd.
7 Inmiddels gebeurt dat meer op ad hoc-basis. Nu worden vragen van klinieken beantwoord als deze
8 binnenkomen. Dit kan zowel via het registratiesysteem KIDS als via de telefoon. Wanneer
9 bijzonderheden opvallen in de registratie van een kliniek, wordt deze kliniek op de hoogte gebracht.
10 Wanneer het vaker gebeurt, wordt een brief aan alle klinieken verstuurd; de laatste brief dateert van
11 juni 2017. Bij een update van het registratiesysteem worden klinieken eveneens per brief
12 geïnformeerd. Dit hield bij de laatste wijziging van KIDS bijvoorbeeld in dat klinieken geïnformeerd
13 zijn over het wijzigen van de antwoordoptie 'onbekend' in 'onduidelijk'. Achtergrond van deze
14 wijziging was dat klinieken bij de vraag of een geheimhoudingsverklaring beschikbaar is, konden
15 kiezen uit 'ja', 'nee' of 'onbekend'. Door verschillende klinieken is bij deze vraag gekozen voor
16 'onbekend', omdat het niet om een bekende donor ging.

3.6.15 Begeleiding bieden

18 **Inleiding**

19 De derde taak van de SDKB is tweeledig en bestaat naast het bieden van voorlichting uit het
20 zorgdragen voor begeleiding bij het verstrekken van gegevens. 'Het zorgdragen' impliceert al dat de
21 SDKB deze taak niet zelf hoeft uit te voeren. Voor 2014 bood de SDKB de begeleiding wel zelf; het
22 bestuurslid met deskundigheid op psychosociaal terrein nam dat voor haar rekening. Eind 2012²²⁸
23 heeft de SDKB deze taak belegd bij Fiom, specialist bij ongewenste zwangerschappen en
24 afstammingsvragen.²²⁹ De afspraken met Fiom zijn vastgelegd in een
25 samenwerkingsovereenkomst.²³⁰ In deze samenwerkingsovereenkomst is te lezen dat voor Fiom
26 gekozen is vanwege de ervaring die zij heeft met de begeleiding van donoren en donorkinderen die
27 zich daar hebben aangemeld voor opname in het Fiom-KID-register en/of de Fiom KID-DNA Databank.

228 SDKB, jaarverslag 2012.

229 In 2013 heeft Fiom na gewijzigde opdracht van het ministerie van VWS de omslag gemaakt van hulpverleningsorganisatie naar kennisorganisatie met dienstverlening. Stichting Fiom wordt gesubsidieerd volgens de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS. Zie Fiom.nl (geraadpleegd 7 december 2018), en het jaarverslag 2017 van Fiom.

230 'Samenwerkingsovereenkomst tussen de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting en de Stichting Ambulante Fiom met betrekking tot de begeleiding van donorkinderen en donoren rondom de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens', ondertekend door de voorzitter van de SDKB op 27 december 2012 en de algemeen directeur Stichting Ambulante Fiom op 14 januari 2013. Bijlage bij de samenwerkingsovereenkomst is het 'protocol voor behandeling van aanvragen van donorkinderen vanaf 16 jaar om persoonsidentificerende gegevens, waarbij de donatie heeft plaatsgevonden vóór inwerkingtreding van de Wet DKB in 2004'.

1 **Werkwijze**

2 Op het moment dat de SDKB een match vindt in het registratiesysteem KIDS en de donor
3 toestemming geeft voor het verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens, wordt het traject
4 overgedragen aan Fiom. De SDKB en Fiom hebben samen afspraken gemaakt over de vorm en inhoud
5 van het begeleidingstraject. Er is een samenwerkingsovereenkomst gesloten; onderdeel van deze
6 samenwerkingsovereenkomst is het eerder genoemde 'protocol behandeling aanvraag donorkind van
7 16 jaar of ouder om persoonsidentificerende gegevens in geval van donatie vóór juni 2004'.

8 Het donorkind krijgt van de SDKB bericht dat Fiom het overneemt. Ook stuurt de SDKB het
9 donorpaspoort met fysieke en sociale gegevens (voor zover nog niet op een eerder moment verstrekt)
10 aan het donorkind op. Ook de donor krijgt een brief dat Fiom contact met hem zal opnemen.

11 Fiom start het begeleidingstraject met een apart gesprek met de donor en een apart gesprek met het
12 donorkind (soms in combinatie met een ouder) om te vragen naar de verwachtingen die beide
13 partijen van het contact hebben. Als beide partijen contact willen, volgt een gesprek onder
14 begeleiding van Fiom. De betrokkenheid van Fiom tijdens dat gesprek kan minimaal zijn en betekenen
15 dat de Fiom-medewerker al snel de kamer verlaat, maar de medewerker kan ook het gesprek
16 begeleiden. Na afloop van de ontmoeting neemt de Fiom-medewerker contact op voor een
17 telefonisch nagesprek. Als het om een jong donorkind gaat (vanaf zestien jaar), wordt vaak ook een
18 nagesprek met de ouder(s) gevoerd. Na het gesprek koppelt Fiom de resultaten van het traject terug
19 aan de SDKB. In de onderstaande tabel is het begeleidingstraject in stappen weergegeven:

20 **Tabel 3.11: Begeleidingstraject van Fiom van begin tot eind**

Stap 1:	Match tussen donor en donorkind (SDKB). Gegevens worden doorgestuurd naar Fiom. Donor en donorkind ontvangen een brief.
Stap 2:	Fiom voert afzonderlijke gesprekken met donor en donorkind om de verwachtingen van beide partijen te inventariseren.
Stap 3:	Als beide partijen elkaar willen ontmoeten, volgt een gesprek onder begeleiding van Fiom.
Stap 4:	Fiom rapporteert aan de SDKB via een formulier of de gegevens zijn verstrekt. Op het formulier wordt ook vermeld of er incidenten waren en of nazorg (doorverwijzing naar een hulpverlener) noodzakelijk was.

21

22 Tijdens het eerste individuele gesprek over de verwachtingen wordt door de Fiom-medewerker
23 overlegd over de gevolgen die de ontmoeting kan hebben voor de persoon zelf en zijn omgeving,
24 wordt overlegd over de frequentie van de ontmoetingen en worden eventuele bijzonderheden
25 doorgegeven. Fiom heeft in de korte tijd dat zij de begeleidingstrajecten biedt ook een aantal
26 voorbeelden van niet geslaagde ontmoetingen gezien. Een van die voorbeelden betreft een donor die
27 grensoverschrijdend gedrag vertoonde richting een vrouwelijk donorkind, met ongepaste verzoeken
28 en aanrakingen. Fiom brengt nieuwe donorkinderen wel in contact met deze donor, maar alleen na
29 dit besproken te hebben tijdens het eerste individuele gesprek. Een ander voorbeeld is een donor met
30 een psychiatrische stoornis die zichtbaar is; deze donor is al meerdere malen gemacht met een

- 1 donorkind, waarbij de afspraak is dat het om een eenmalige ontmoeting gaat. Deze afspraak werkt
2 goed met deze donor; kinderen worden hier vooraf over geïnformeerd.
- 3 Daarnaast blijkt dat niet alle kinderen en donoren een begeleide ontmoeting wensen. Soms is het
4 donorkind al ouder en hebben beiden geen behoefte aan begeleiding bij deze ontmoeting. Als geen
5 begeleide ontmoeting plaatsvindt, wordt het kind geïnformeerd over mogelijke consequenties en
6 gevolgen. De betreffende hulpverlener probeert nadat de ontmoeting heeft plaatsgevonden nog een
7 afspraak te maken met het donorkind voor een terugkoppeling. Daarnaast kan een donorkind altijd
8 later contact opnemen voor begeleiding.
- 9 Soms willen donorkinderen alleen weten wie het is en hoeft wat hen betreft geen ontmoeting plaats
10 te vinden. In de wet is opgenomen dat het kind recht heeft op de persoonsidentificerende gegevens.
11 Een (begeleide) ontmoeting is daar volgens de wet geen vast onderdeel van. De vraag is hoe hier bij de
12 gegevensverstrekking mee wordt omgegaan. In de praktijk is dit tot nu toe één keer voorgekomen. In
13 het onderstaande kader is dit beschreven.

Wat gebeurt er als het kind alleen gegevens wil en geen contact? (donatie vóór 2004)

In de wet is opgenomen dat de persoonsidentificerende gegevens kunnen worden opgevraagd zodra het donorkind zestien jaar is geworden. Daarnaast is in de wet opgenomen dat de SDKB zorg draagt voor deskundige begeleiding bij het verstrekken van de gegevens. Het krijgen van begeleiding is niet verplicht, maar volgens de huidige werkwijze kan de donor wél zijn instemming intrekken als hij te horen krijgt dat het donorkind alleen zijn gegevens wil ontvangen (opgenomen in artikel 6 lid 2 Reglement). In dit concrete geval heeft de donor gedurende het begeleidingstraject (de verwachtingsgesprekken vooraf), voordat tot overhandiging van persoonsidentificerende gegevens was overgegaan, schriftelijk aangegeven niet langer akkoord te zijn met het de overhandiging van zijn persoonsidentificerende gegevens aan het kind. De motivatie hiervoor was dat hij verwacht had een ontmoeting met het kind te krijgen. De SDKB had daarmee niet meer de volgens het reglement benodigde toestemming en heeft daarom de aanvraag alsnog afgewezen. Het donorkind kan wel een nieuwe aanvraag doen. Dan wordt de donor opnieuw benaderd en om toestemming gevraagd, waarna het traject met Fiom weer kan starten.

- 14
- 15 In het bovenstaande voorbeeld worden het verstrekken van gegevens en het (begeleid) ontmoeten
16 van de donor met elkaar in verband gebracht. De interpretatie van artikel 12 Wdkb van de SDKB,
17 geformuleerd in artikel 6 lid 2 van het Reglement, heeft als gevolg dat donoren ook later in het traject
18 hun instemming kunnen intrekken. De SDKB heeft aangeven dat dit soort situaties weinig voorkomt;
19 in de meeste gevallen lukt het Fiom om tot goede afstemming te komen tussen donor en donorkind.
- 20 Fiom begeleidt ook de matches tussen donorkinderen onderling. Ook daar vindt een eerste gesprek
21 plaats met elk donorkind apart, om te bezien wat zijn of haar verwachtingen zijn over het contact.
22 Soms wordt er een groepsbijeenkomst georganiseerd, als er veel matches zijn. Er is echter geen recht
23 op een ontmoeting. Elk individu zal daarin zo zijn eigen wensen en voorkeuren hebben.

1 **Aantal begeleidingstrajecten**

2 In de onderstaande tabel is het aantal trajecten opgenomen. Het gaat zowel om
 3 begeleidingstrajecten tussen donor en donorkind als om een begeleidingstraject tussen
 4 donorkinderen.

5 **Tabel 3.12: Aantal begeleidingstrajecten dat SDKB heeft overgedragen aan Fiom**

Aantal	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Totaal
Verzoeken om begeleiding	6	4	14	21	39	125	91	300
Donorkind-donor verzoeken	4	4	5	16	20	40	36	125
Donorkind-donorkind verzoeken	2	0	9	5	19	85	55	175
Aantal betrokken donoren ²³¹	3	4	5	11	13	26	26	-
Aantal betrokken donorkinderen	6	4	16	20	22	48	40	-

6 Bron: Cijfers Fiom op 1 januari 2019

7 Het aantal betrokken donoren en donorkinderen is lager dan het aantal begeleidingstrajecten. Dit
 8 wordt veroorzaakt doordat elke match tussen donorkinderen meetelt als afzonderlijk
 9 begeleidingstraject. In de praktijk worden deze begeleidingstrajecten gecombineerd; als er
 10 bijvoorbeeld al drie donorkinderen bekend waren en er wordt een vierde donorkind gematcht, dan
 11 volgt één gesprek met alle vier tegelijk. Hetzelfde geldt bij een donor die gelijktijdig aan drie
 12 donorkinderen is gematcht; in dat geval hebben vier afzonderlijke voorgesprekken (over de
 13 verwachtingen) plaatsgevonden, gevolgd door één gezamenlijke ontmoeting.

14 Nog niet alle begeleidingstrajecten zijn afgesloten. Uit 2015 staan nog twee trajecten open, in 2016
 15 gaat het om twaalf trajecten, in 2017 om 55 trajecten en in 2018 om 65. Uit navraag bij Fiom blijkt
 16 dat de gesprekken van deze openstaande begeleidingstrajecten vaak wel hebben plaatsgevonden,
 17 maar nog geen terugkoppeling heeft plaatsgevonden richting de SDKB, waardoor het
 18 begeleidingstraject niet als afgerond wordt beschouwd.

19 Per 1 januari 2019 zijn er drie medewerkers van Fiom betrokken bij de begeleidingstrajecten. Dat
 20 waren er in 2018 nog twee. In de loop van 2019 zal een vierde persoon worden toegevoegd. Ook is in
 21 2018 een aparte secretaresse aangetrokken om het proces te begeleiden. De betaling vanuit VWS
 22 vindt per begeleidingstraject plaats. Er is volgens Fiom voldoende tijd om de begeleiding op een
 23 zorgvuldige wijze te bieden; het ene traject duurt wat langer, het andere wat korter.

24 Fiom heeft vertrouwen dat op het moment dat er meer aanvragen binnen komen, zij zorgvuldige
 25 begeleiding kan blijven bieden, door het aantrekken van extra collega's. Daarnaast gaat zij binnenkort
 26 van start met het aanleggen van een lijst met deskundigen, in het geval dat doorverwijzingen (naar
 27 bijvoorbeeld een psycholoog of psychiater) nodig zijn. Fiom is ook voornemens om een
 28 opleidingstraject te bieden aan de deskundigen op deze lijst, omdat het veelal niet om deskundigen

231 Het totaal aantal donoren en donorkinderen is niet ingevuld omdat sommige donoren en donorkinderen meerdere keren zijn gematcht.

1 op het gebied van donorkinderen gaat, maar eerder om hulpverleners bij adoptie. Ten slotte leggen zij
2 ook een lijst aan met ervaringsdeskundigen, voor laagdrempelige hulp.

3 Fiom werkt in opdracht van de SDKB. Eens per jaar wordt Fiom uitgenodigd bij de
4 bestuursvergadering van de SDKB, waar ervaringen en knelpunten besproken worden. Daarnaast is er
5 twee keer per jaar overleg met de secretaris en ad hoc contact per telefoon of e-mail. Daarnaast vindt
6 per case een terugkoppeling plaats aan de SDKB. In de samenwerkingsovereenkomst tussen de SDKB
7 en Fiom is opgenomen welke informatie Fiom aan de SDKB moet verstrekken, maar er is niet in
8 opgenomen wat de SDKB vervolgens met die informatie doet.

9 **Aandachtspunten bij de begeleiding**

10 Een aandachtspunt dat Fiom signaleert is dat de groepen donorkinderen steeds groter worden,
11 hetgeen zowel impact heeft op deze kinderen als op de donor. De begeleiding en ondersteuning
12 omvat daarom niet alleen de donorkinderen, maar ook de donoren en de ouders van donorkinderen.
13 Veel donoren weten niet hoeveel kinderen er destijds zijn verwekt met hun zaad en hoe welwillend
14 sommige donoren ook zijn om nakomelingen te leren kennen, na het zoveelste kind dat contact wil
15 geven zij aan dat het toch een belasting is. Belangrijkste aandachtspunt vanuit donoren is dat er
16 weinig voorlichting was (en is) over de hoeveelheid nakomelingen en de impact die dat kan hebben
17 op het leven van de donor en zijn omgeving. Ook de partner en wettige kinderen van de donor
18 ondervinden hiervan gevolgen en vragen de donor soms om te stoppen met ontmoetingen met nóg
19 meer kinderen. Stichting Fiom biedt naast begeleiding bij de gesprekken ook zoveel mogelijk
20 ondersteuning aan vragen die donoren, hun omgeving en ouders van donorkinderen hebben.

21 **Onderzoek naar begeleiding en ondersteuning**

22 De begeleide ontmoeting bij het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens is relatief nieuw
23 en onderzoek naar de behoefte van de doelgroepen en hoe zij het ervaren staat nog in de
24 kinderschoenen. Hoewel gameetdonatie door geïnterviewden meermaals wordt vergeleken met
25 adoptie, is ook iedereen van mening dat het ondanks de overeenkomsten ook eigenstandig onderzoek
26 nodig heeft. In California, waar sinds 1982 geen donoranonimiteit meer geldt en kinderen vanaf 2000
27 (vanaf hun achttiende) gegevens op mogen vragen, blijkt dat 35% van de donorkinderen de identiteit
28 van hun donor daadwerkelijk opvraagt. Dit doen zij op een gemiddelde leeftijd van 18 jaar; vrijwel
29 direct nadat zij het recht krijgen om de gegevens op te vragen. Uit dit onderzoek bleek dat van de
30 kinderen die donorgegevens opvroegen bijna iedereen ook een ontmoeting met de donor wenste.
31 94% van de donoren stond achttien jaar na de donatie nog steeds open voor contact.²³²

32 UvA en AMC hebben in opdracht van ZonMw in 2017 een onderzoeksverslag uitgebracht waarbij 223
33 moeders, 26 vaders, 93 donorkinderen (ouder dan 16 jaar) en 77 spermadonoren zijn bevraagd.²³³
34 Daaruit komt naar voren dat alle bevraagde groepen behoefte hebben aan meer betrouwbare en

232 Benward, Ruby & Scheib 2017.

233 Mochtar & Van Rooij 2017. Badok is een afkorting voor begeleiding aan donoren, moeders en donorkinderen. De
onderzoekspopulatie betreft met name hoogopgeleiden; ouders met kinderen rond de leeftijd van 3 jaar en donorkinderen die zijn
opgegroeid in een man-vrouw gezin. Ook waren bijna alle respondenten bekend met Stichting Donorkind en/of Fiom.

1 toegankelijke informatie. Moeders willen bijvoorbeeld meer informatie over het soort vragen dat hun
2 kind kan gaan stellen over de donor en hoe zij aan hun kind kunnen vertellen dat hij/zij een donorkind
3 is. Vaders hebben soortgelijke vragen, maar willen daarnaast ook meer informatie over de leeftijd
4 waarop zij het beste kunnen vertellen dat hij/zij een donorkind is en zij willen weten wat het contact
5 met de donor zal doen met hun eigen relatie met het kind. Donorkinderen willen vooral informatie
6 over de donor zelf; welke (genetische) eigenschappen hij heeft, welke uiterlijke kenmerken en
7 karaktereigenschappen. Daarnaast zijn donorkinderen benieuwd naar halfbroers en –zussen.
8 Donoren willen weten hoeveel kinderen zijn geboren met hun sperma, of donorkinderen naar hem op
9 zoek zullen gaan, of donorkinderen weten dat zij donorkind zijn, of zij in goede gezondheid opgroeien
10 en hoe de eerste ontmoeting zal worden gerealiseerd.

11 Een ander relevant onderzoek is het promotieonderzoek van Marja Visser naar psychosociale
12 counseling bij donorbehandelingen.²³⁴ Hoewel dat met name ingaat op de counseling in klinieken,
13 zijn daarin ook aanbevelingen opgenomen die de counseling bij de ontmoeting van donor en
14 donorkind betreffen. Uit dat onderzoek blijkt in elk geval dat professionele counseling beschikbaar
15 moet zijn tegen de tijd dat het kind contact gaat zoeken, maar ook al eerder; na de geboorte van het
16 kind blijken zaken als het vertellen aan het kind en toekomstig mogelijk contact een explicietere rol te
17 gaan spelen. Ouders waarderen het om hierover advies en begeleiding te krijgen van een
18 gespecialiseerde counselor. Ook is er behoefte bij ouders om hun ervaringen te delen met andere
19 ouders die ook kinderen hebben gekregen met hulp van donorconceptie. In de tussentijd kan er onder
20 donoren ook behoefte zijn aan een vorm van begeleiding en ondersteuning, bijvoorbeeld hoe het
21 donorschap een plek te geven als een donor een partner en kinderen krijgt. Het hangt van de donor af
22 of dit altijd professionele counseling zou moeten zijn.

23 Volgens de studie is verder onderzoek nodig met betrekking tot de psychologische effecten van
24 openheid over donorconceptie op kinderen en ouders van alle soorten gezinnen – heteroseksueel,
25 homoseksueel, transgender en eenoudergezinnen. Ook is volgens de studie onderzoek nodig naar
26 ervaringen van contact tussen donorkinderen en spermadonoren, alsmede ervaringen met niet-
27 genetisch ouderschap.

28 In de praktijk is volgens deze studie nodig dat er (meer) gespecialiseerde hulpverleners komen die
29 deze begeleiding kunnen bieden. De begeleiding van Fiom, waarover hierboven is geschreven, ziet op
30 het contactmoment, maar ook daarvoor hebben ouders, kinderen en donoren al behoefte aan
31 informatie. Zorgverleners zoals huisartsen, praktijkondersteuners ggz van huisartsen (POH's),
32 verloskundigen, maatschappelijk werkers, psychologen etc. zouden volgens de studie op zijn minst
33 basale kennis moeten hebben van psychosociale implicaties van donorconceptie in verschillende
34 levensstadia van alle betrokkenen.

234 Visser 2018. Marja Visser is behalve counselor en onderzoeker bij het AMC en psychotherapeut ook bestuurslid van de SDKB.

3.7 ¹ Samenvatting

3.7.1 Taken en positie van de SDKB

3 De SDKB heeft op grond van de Wdkb een aantal belangrijke taken die in de Wdkb worden benoemd
4 en nader uitgewerkt zijn in het reglement van de SDKB, dat is goedgekeurd door de minister van J&V
5 en VWS. Daarnaast wordt in het reglement een aantal extra taken uitgewerkt. De IGJ houdt toezicht
6 op de Wdkb. Onder dit toezicht vallen zowel de verrichters als de SDKB. In de Wdkb is niet terug te
7 vinden dat de SDKB niet onder het toezicht van de IGJ zou vallen. In haar rapport uit 2016²³⁵ doet de
8 IGJ een aantal aanbevelingen aan de SDKB.

9 De SDKB heeft als zelfstandig bestuursorgaan ook te maken met verplichtingen uit de Kaderwet. In de
10 Kaderwet is bepaald dat de SDKB jaarlijks verantwoording moet afleggen aan de ministers van VWS
11 en J&V en de Eerste en Tweede Kamer. De ministers van VWS en Justitie en Veiligheid zijn op grond
12 van de Kaderwet verantwoordelijk voor het beleid van de SDKB. Vanuit deze taak en
13 verantwoordelijkheid houden zij toezicht op het functioneren van de SDKB. Eén keer per vijf jaar
14 behoren zij een terugkoppeling te geven aan de Eerste en de Tweede Kamer over het functioneren
15 van de SDKB. Deze verantwoording zou voor het eerst in 2019 moeten plaatsvinden (vijf jaar nadat de
16 SDKB onder de Kaderwet is gebracht). Een zelfstandig bestuursorgaan is ook verplicht inzage te geven
17 in de wijze waarop kwaliteitszorg vorm en inhoud krijgt. Het is onduidelijk hoe de SDKB met dit
18 begrip omgaat. Niet geheel onbelangrijk met het oog op 2021, waarin de eerste donorkinderen die
19 onder de Wdkb vallen de leeftijd van zestien jaar bereiken en daardoor recht hebben op de
20 persoonsidentificerende gegevens.

21 De ministers mogen op grond van artikel 20 Kaderwet verzoeken om alle benodigde inlichtingen die
22 nodig zijn voor de uitoefening van hun taak. Het ministerie van VWS heeft hier – behalve rond de
23 invulling en uitvoering van artikel 12 Wdkb – de overgangsbepaling met daarbij behorende
24 geheimhoudingsverklaringen – geen gebruik van gemaakt.

25 De wettelijke taken van de SDKB zijn nader uitgewerkt in een reglement. Dit reglement is voor het
26 laatst gewijzigd in 2011, met instemming van de ministers. Een belangrijke bevinding is dat het
27 reglement van de SDKB niet in overeenstemming is met de Wdkb. Dit geldt op een vijftal punten:

28 — In het reglement vinden we niet terug dat het BSN van de donor wordt geregistreerd en verstrekt
29 aan het donorkind. Met de Verzamelwet VWS 2016 (Staatsblad 2016, 206) is de Wdkb gewijzigd.
30 In artikel 2, lid 1, onderdeel c, wordt na geboortedatum ingevoegd ‘burgerservicenummer’.

31 — In artikel 8 lid 3 Reglement SDKB is benoemd dat een zorgvuldige afweging wordt gemaakt
32 tussen de belangen van het donorkind en de belangen van de donor. Deze belangenafweging is
33 strijdig met het uitgangspunt van de Wdkb die donorkinderen in staat stelt om hun biologische
34 afkomst te kennen. Het belang van het donorkind lijkt daarbij centraal te staan.²³⁶ Een

²³⁵ IGZ 2016.

²³⁶ In de wetsgeschiedenis is terug te lezen dat er in de aanloop naar de Wdkb wisselend is gedacht over het verschaffen van persoonsidentificerende gegevens tegen de wil van de donor. Er is zelfs geopperd om dit onderdeel van de Wdkb later in werking

- 1 belangrijke uitkomst van de eerste evaluatie van de Wdkb was dat de SDKB het reglement op dit
2 punt zou wijzigen.²³⁷ Dat is nog niet gebeurd.
- 3 — In de toelichting bij het reglement wordt aan de overdracht van de gegevens aan de SDKB, in het
4 licht van de overgangsbepaling artikel 12 Wdkb, een andere invulling gegeven. In het reglement is
5 terug te lezen dat in beginsel alle gegevens door de verrichter aan de SDKB moeten worden
6 overgedragen, in *ieder geval op het moment* dat er een verzoek om deze gegevens van een
7 verzoeker door de SDKB is ontvangen en de Stichting dit heeft medegedeeld aan de verrichter. Dit
8 is een afzwakking van de wettelijke formulering in de Wdkb.
- 9 — De bepalingen over de verklaringen in het reglement zijn niet aangepast conform de
10 wetswijzigingen in 2014 (zie hoofdstuk 2). In het reglement wordt nu alleen gesproken over een
11 verklaring ten behoeve van de meemoederadoptieprocedure, maar sinds 2014 kan een
12 duomoeder ook juridisch ouder worden buiten de rechter om (juridisch ouderschap). Het juridisch
13 moederschap kan automatisch ontstaan door geboorte van het kind. De moeder en de
14 duomoeder moeten in dat geval getrouwd zijn of geregistreerd partner zijn. Relevant is dat de
15 donor een onbekende donor is, zodat hij geen rol zal gaan spelen in de verzorging en de
16 opvoeding van het kind. In de Wdkb is deze wijziging correct opgenomen, maar in het reglement
17 nog niet.
- 18 — Het jaarverslag van de SDKB moet conform de Kaderwet voor 15 maart opgestuurd worden naar
19 de minister en de Tweede en Eerste Kamer. In het reglement wordt uitgegaan van een andere
20 datum, 1 juli, en worden niet de Tweede en Eerste Kamer genoemd, maar wel de IGJ en
21 belangenorganisaties.

3.7.2 Uitvoering door de SDKB

23 Beheren en bewaren van gegevens

24 De eerste taak van de SDKB is het beheren en bewaren van gegevens van donoren en gegevens van de
25 moeder. De klinieken voeren deze gegevens in het registratiesysteem KIDS in via een beveiligde
26 herkenning. Momenteel hebben 22 klinieken toegang tot dit systeem. In het registratiesysteem zijn
27 4.292 donorcodes opgenomen. Het is goed mogelijk dat het om minder donoren gaat, omdat de
28 donorcode per kliniek gemaakt wordt en een donor die in twee klinieken doneert, derhalve twee keer
29 in het systeem staan. In totaal staan 12.621 behandelingen in KIDS geregistreerd.

30 Wat verder opvalt is dat de SDKB gegevens niet kan inzien (en daardoor controleren of deze volledig
31 zijn) bij binnenkomst, maar pas op het moment dat een ouder, huisarts of donorkind een aanvraag
32 doet. Dat betekent dat omissies in de gegevens pas jaren later – bij de aanvraag van het donorkind –
33 worden opgemerkt. In de beginperiode van het registratiesysteem werden gegevens overgetypt, wat
34 ook mogelijk tot fouten heeft geleid; inmiddels worden adresgegevens automatisch gecontroleerd.

te laten treden in afwachting van de resultaten van een nader onderzoek onder donoren, mede in het licht van een te verwachte terugloop van het aantal donoren (*Kamerstukken II vergaderjaar 1999/00, 23207, 13, p. 3-4*).

237 Brief van de minister van VWS van 11 juli 2013, 124775-105375-PG, *Kamerstukken II 2013/14, 30486*.

1 Het BSN van donoren wordt pas sinds 2015 ingevuld, waardoor de SDKB bij het achterhalen van een
2 recent adres in de BRP extra voorzichtigheid moet betrachten omdat de gegevens (naam,
3 geboortedatum en woonplaats) op meerdere personen kunnen wijzen. Datzelfde geldt voor
4 buitenlandse donoren; daarvan zijn wél de naam en woonplaats geregistreerd, maar vaak geen
5 identificerend nummer.

6 Sinds kort wordt ook van buitenlandse spermabanken een social security nummer en/of
7 paspoortnummer van de donor geregistreerd, zodat de donor beter traceerbaar is. Bij Cryos is dat niet
8 zeker, omdat die bank geen vragen wilde beantwoorden. Op het moment dat een donorkind een
9 aanvraag zal doen om gegevens, zal dit via de Deense of Duitse spermabank moeten worden
10 gecontroleerd. De SDKB kan niet zelf in buitenlandse registers recente gegevens achterhalen.
11 Daardoor is niet van alle donoren die in het registratiesysteem staan te achterhalen waar zij – als
12 jaren later een aanvraag van een kind binnenkomt – op dat moment wonen.

13 **Verstrekken gegevens**

14 De aanvraag van kinderen en ouders is vereenvoudigd. Sinds 2014 vindt de aanvraag digitaal, via een
15 DigiD-portal plaats. Het aantal aanvragen is sindsdien toegenomen; in 2017 zijn in totaal 1.162
16 aanvragen gedaan. In totaal zijn sinds inwerkingtreding 4.987²³⁸ aanvragen binnengekomen. Eén op
17 de vijf aanvragen wordt buiten behandeling gesteld. Ook wordt één op de vijf aanvragen afgewezen.
18 Dit gebeurt het meest bij aanvragen voor ouderschapsverklaringen of
19 meemoederadoptieverklaringen (door het indienen van de aanvraag door de verkeerde persoon) en
20 bij aanvragen om persoonsidentificerende gegevens, bijvoorbeeld wanneer de donor niet instemt met
21 het verstrekken van zijn gegevens.

22 We constateren dat de procedure bij het bureau van de SDKB omtrent het verstrekken van gegevens
23 goed in elkaar zit. De procedure is uitgewerkt, helder en werkbaar voor medewerkers van het bureau.
24 Het bureau kan gegevens opvragen bij de klinieken als gegevens ontbreken en de voortgang in het
25 registratiesysteem bijhouden. De procedure bij donoren die vóór 2004 gedoneerd hebben, is naar het
26 oordeel van de onderzoekers echter te strikt geformuleerd; als de donor niet instemt, volgt
27 automatisch een afwijzing van de aanvraag om persoonsidentificerende gegevens. Het gaat hier om
28 een strikte interpretatie van de overgangsregeling in artikel 12 Wdkb, uitgewerkt in het reglement.

29 **Voorlichting**

30 De voorlichtingstaak wordt beperkt opgevat door de SDKB. Voorlichting gaat met name in op
31 onderwerpen die verband houden met de registratie van gegevens en ouderschapsverklaringen. Op
32 de website van de SDKB staat beknopte informatie voor donoren en donorkinderen. Als de donor
33 aangeschreven wordt omdat een aanvraag om zijn persoonsidentificerende gegevens is
34 binnengekomen, wordt als informatie slechts de wettekst en de tekst van het besluit toegestuurd. De
35 SDKB biedt nauwelijks voorlichting aan wensouders; deze taak wordt wel in het reglement benoemd.
36 Informatie is op veel verschillende plekken te vinden, waardoor informatie lastig is te vinden.

238 Peildatum maart 2018.

1 **Begeleiding bij het verstrekken van gegevens**

2 Sinds 2012 heeft de SDKB de begeleiding bij het verstrekken van gegevens uitbesteed aan Fiom. Op
3 het moment dat de SDKB een match vindt in KIDS en de donor toestemming geeft voor het
4 verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens, wordt het traject overgedragen aan Fiom. Zij
5 start het traject met een apart gesprek met de donor en een apart gesprek met het donorkind. Als
6 beide partijen contact willen, vindt een begeleide ontmoeting plaats. Het traject wordt afgesloten
7 met een telefonisch gesprek met beide partijen, waarna Fiom een terugkoppeling aan de SDKB
8 schrijft. Fiom begeleidt ook de trajecten tussen donorkinderen onderling.

9 Er is nu een aantal jaren ervaring opgedaan met deze werkwijze. Fiom heeft in die periode ook een
10 aantal niet geslaagde ontmoetingen gezien, bijvoorbeeld omdat de donor grensoverschrijdend gedrag
11 vertoont of omdat de donor een psychiatrische stoornis blijkt te hebben. Soms is de donor erg
12 veeleisend in het contact of heeft hiervan te hoge verwachtingen. Door Fiom en SDKB worden deze
13 niet geslaagde ontmoetingen per case besproken, zodat een oplossing of werkwijze hiervoor kan
14 worden bedacht voor de toekomst. Het zoeken naar oplossingen vindt ad hoc en casuïstisch plaats.
15 Onduidelijk is hoe dit vertaald wordt naar beleid. Fiom geeft een terugkoppeling aan de SDKB over elk
16 traject, maar hierover vindt geen verantwoording plaats in het jaarverslag.

Uitvoering van de wet door de klinieken

4.1 3 Inleiding

4 Dit hoofdstuk is een verslag van het empirisch onderzoek dat is uitgevoerd binnen de klinieken die
 5 werken met donorgameten. We zijn daartoe gestart met een inventarisatie van de klinieken die op dit
 6 moment werken met donorgameten. Hiervoor is het IGZ-rapport *Van donor tot donorkind* als
 7 uitgangspunt gebruikt.²³⁹ Vervolgens zijn in totaal zijn zestien klinieken bezocht; het gaat om alle ivf-
 8 klinieken en klinieken met een sperma- of eicelbank.

9 **Tabel 4.1: Overzicht bezochte klinieken**

naam kliniek	locatie
AMC	Amsterdam
Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ)	Tilburg
Erasmus Medisch Centrum (Erasmus MC)	Rotterdam
Fertiliteitskliniek Twente (Twente)	Hengelo
Isala	Zwolle
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)	Leiden
Medisch Centrum Kinderwens (MCK)	Leiderdorp
Maastricht UMC+ (MUMC)	Maastricht
Nij Barrahûs	Wolvega
Nij Geertgen	Elsendorp
Radboudumc	Nijmegen
Reinier de Graaf Groep (RDGG)	Voorburg
Rijnstate	Arnhem
Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)	Groningen
Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)	Utrecht
VU medisch centrum (VUmc)	Amsterdam

10

11 Bij alle bezochte klinieken werd gesproken met een fertiliteitsarts en/of gynaecoloog. De andere
 12 geïnterviewden, de personen die verantwoordelijk zijn voor de registratie en de voorlichting van

²³⁹ IGZ 2016.

1 donoren en wensouders, verschilden per kliniek; dit waren onder andere klinisch embryologen,
 2 analisten, medisch secretaresses, medisch maatschappelijk werkers en psychologen.

3 In de interviews is aandacht geschonken aan de voorlichting aan donoren, de omgang met eigen
 4 donoren en buitenlandse donoren en de voorlichting en begeleiding van (wens)ouders, met name bij
 5 statusvoorlichting aan hun kind. Centraal gespreksonderwerp vormde ook de registratie van
 6 donorbehandelingen door de klinieken. We kregen inzage in de registratiesystemen zodat we konden
 7 vaststellen welke gegevens geregistreerd worden en door wie, hoe informatie wordt doorgegeven
 8 aan de SDKB, of het wenselijk en haalbaar is om meer gegevens te registreren en welke knelpunten bij
 9 de registratie van de gegevens worden ervaren.

10 Naast de zestien ivf-klinieken zijn de andere zes instellingen gebeld die registreren bij de SDKB om
 11 hen te bevragen over de registratie van donorbehandelingen. Het gaat om vier satelliet- en
 12 transportklinieken die bij de samenwerking met een ivf-kliniek zelf de registratie voor hun rekening
 13 nemen, waarvan één kliniek ook inseminaties uitvoert met zaad van buitenlandse banken, en twee
 14 ziekenhuizen, waarbij één ziekenhuis inseminaties met eigen donoren uitvoert en één ziekenhuis
 15 inseminaties met buitenlandse donoren. Van één ziekenhuis hebben we geen uitgebreid antwoord
 16 gekregen over de registratie. Ten slotte is met alle 46 overige ziekenhuizen/klinieken met een
 17 fertiliteitsafdeling gebeld, om te controleren of er instellingen zijn die zouden moeten registreren
 18 maar dat niet doen. Twee ziekenhuizen blijken incidenteel met donorzaad te werken, namelijk op het
 19 moment dat een wensmoeder een eigen donor meeneemt, zonder te registreren. Zes ziekenhuizen
 20 hebben we niet bereikt. In bijlage D is een overzicht opgenomen van de bezochte en gebelde
 21 instellingen.

22 In dit hoofdstuk zijn de resultaten van het empirisch onderzoek onder klinieken weergegeven. Er zijn
 23 grote verschillen tussen de klinieken en de behandelingen die per kliniek worden aangeboden. In
 24 paragraaf 4.2 wordt een algemeen beeld gegeven van de verschillende behandelingen die in de
 25 klinieken plaatsvinden. Vervolgens wordt inzicht geboden in de registratie van gegevens door
 26 klinieken bij de SDKB in paragraaf 4.3. In paragraaf 4.4 wordt de voorlichting en begeleiding van
 27 donoren beschreven. Paragraaf 4.5 geeft inzicht in de voorlichting en begeleiding van wensouders.

4.2.28 De behandelingen in de klinieken

4.2.24 Ontwikkeling van het aantal klinieken

30 Ten tijde van de eerste evaluatie van de Wdkb in 2012 waren er in totaal 42 instellingen die
 31 behandelingen met donorzaad en/of -eicellen aanboden, waarbij de meeste behandelingen in de
 32 dertien ivf-klinieken verricht werden; de overige instellingen voerden incidenteel behandelingen uit
 33 met donorgameten.²⁴⁰ Anno 2018 zijn er zestien ivf-klinieken waarbij het aantal en het soort
 34 behandelingen per kliniek sterk verschilt. In totaal zijn er 24 instellingen die wel eens of vaker
 35 behandelingen met donorzaad en/of -eicellen aanbieden.

240 Winter e.a. 2012, p. 114.

1 Alle zestien ivf-klinieken zijn door de onderzoekers bezocht. Het betreft zelfstandige
 2 fertiliteitsklinieken, klinieken in ziekenhuizen en universitair medische centra. Vijftien klinieken
 3 verrichten behandelingen met zaaddonatie; veertien klinieken werken met eiceldonaties. Alleen MCK
 4 verricht op reguliere basis behandelingen met gedoneerde embryo's.

5 Vijf van de bezochte klinieken werken louter met eigen donoren; zij hebben geen eigen bank en
 6 werken niet met buitenlandse donoren. Opvallend is dat het in alle vijf klinieken gaat om universitaire
 7 medische centra.²⁴¹ Het Erasmus MC heeft eveneens geen semenbank en werkt alleen nog met
 8 buitenlandse semendonoren voor mensen die al in behandeling waren of die terugkomen voor een
 9 volgend kind. Dit centrum verricht geen inseminaties met donorzaad voor nieuwe wensouders, ook
 10 niet als zij een eigen donor meebrengen. Als reden voor het afbouwen van behandelingen met
 11 zaaddonatie dan wel het stoppen met de semenbank is aangegeven dat deze verrichtingen niet een
 12 hoog specialistisch karakter hebben en niet passen in het academisch profiel van deze medische
 13 centra.

14 De klinieken die met bankdonoren werken, hebben in de helft van de gevallen een eigen semen- en/of
 15 eicelbank. Er zijn acht ivf-klinieken en twee ziekenhuizen (deze laatste twee zijn niet bezocht, maar
 16 gebeld) die werken met buitenlandse donoren. Sinds de eerste evaluatie van de Wdkb is het aantal
 17 klinieken dat met buitenlandse semenbanken samenwerkt gestegen. De Duitse banken VivaNeo en
 18 Cryostore Deutschland GmbH zijn elk aan een Nederlandse kliniek verbonden. Het grootste deel van
 19 de buitenlandse donoren is afkomstig van de Deense semenbanken Cryos International (hierna:
 20 Cryos) en European Sperm Bank (hierna: ESB). Precieze aantallen konden in deze evaluatie niet
 21 achterhaald worden, maar de meerderheid van de klinieken met een eigen semenbank geeft aan dat
 22 het aantal donoren in de eigen bank laag is, terwijl klinieken die samenwerken met Deense
 23 semenbanken aangeven dat daar genoeg donoren beschikbaar zijn. Klinieken die zowel een eigen
 24 semenbank hebben als samenwerken met een Deense semenbank, geven in vrijwel alle gevallen aan
 25 dat het aandeel donoren van de Deense semenbank bij hun behandelingen groter is dan het aandeel
 26 donoren van de eigen semenbank. Het aandeel van buitenlandse donoren binnen het totaal van
 27 donaties is – voorzichtig gezegd – stijgende.

28 De meeste klinieken die behandelingen met gedoneerde eicellen verrichten, doen dat louter met
 29 eigen donoren; dat betekent dat wensouder(s) een vriendin, een zus, een ander familielid of een
 30 collega hebben die een eicel doneert. De kliniek Nij Geertgen heeft het programma Wensouders voor
 31 Wensouders, waar stellen die zaadcellen nodig hebben, eicellen doneren voor een ander stel en
 32 andersom. In drie klinieken worden ook behandelingen verricht met eiceldonoren van een bank; deze
 33 klinieken hebben alle een eigen eicelbank.²⁴²

241 Het gaat om LUMC, MUMC, Radboudumc, UMCG en Vumc.

242 Van deze centra gaven AMC en UMCU ten tijde van het onderzoek geen eicellen uit.

1 **Tabel 4.2: Overzicht verrichtingen per kliniek**

Kliniek	zaaddonatie	Eiceldonatie	Embroydonatie	Semenbank	Eicelbank	Buitenlandse donoren
AMC	x	x		x	x	
Erasmus MC	x	x				x
ETZ	x	x				x
Isala	x	x		x		x
LUMC		x				
MCK	x	x	x	x	x	x
MUMC	x	x				
Nij Barrahûs	x					x
Nij Geertgen	x	x				x
Radboudumc	x	x				
RDGG	x	x		x		
Rijnstate ²⁴³	x	x		x		
Twente	x					x
UMCG ²⁴⁴	x	x				
UMCU	x	x		x	x	x
VUmc	x	x				

2

3 **Tabel 4.3: Overzicht gebruik eigen en bankdonoren**

kliniek	bankdonoren ²⁴⁵	eigen donoren
AMC	x	x
Erasmus MC	x	x
ETZ	x	x
Isala	x	x
LUMC		x
MCK	x	x
MUMC		x
Nij Barrahûs	x	x
Nij Geertgen	x	x
Radboud		x
RDGG	x	x
Rijnstate	x	x
Twente	x	
UMCG		x
UMCU	x	x
VUmc		x

243 Rijnstate heeft in het verleden wel gewerkt met buitenlandse donoren; enkele jaren geleden is deze instelling hiermee gestopt.

244 Het UMCG is per 1 januari 2018 gestopt met de semenbank.

245 Hieronder worden zowel donoren van een eigen semenbank als donoren van een buitenlandse semenbank bedoeld.

- 1 In onderstaande tabel is voor de periode vanaf de jaren '90 tot heden de ontwikkeling van het aantal
2 semenbanken in Nederland weergegeven.

3 **Tabel 4.4: Ontwikkeling banken in nederland vanaf 1990²⁴⁶**

	1990	1997	2003	2005	2012	2018
Semenbanken	21	13	14	12	8	6
Eicelbanken	-	-	-	-	2	3
Embryobank	-	-	-	-	-	1

4.2.2 Ontwikkelingen alternatieven voor kunstmatige bevruchting met 5 donorzaad

6 Sinds de eerste evaluatie van de Wdkb zijn er nieuwe alternatieven beschikbaar gekomen om aan de
7 kinderwens van heterostellen tegemoet te komen, namelijk door middel van de
8 vruchtbaarheidsbehandelingen MESA, PESA en TESE.²⁴⁷ MESA en PESA waren tot 2012 alleen
9 toegestaan voor wetenschappelijk onderzoek, bij TESE gold dit tot 2014.²⁴⁸ Er zijn inmiddels diverse
10 vruchtbaarheidscentra die deze behandelingen uitvoeren.

11 Tijdens de kliniekbezoeken is door diverse gesprekspartners naar voren gebracht dat bovengenoemde
12 ontwikkeling ertoe heeft geleid dat het aantal heterostellen dat een behandeling met donorzaad
13 ondergaat naar verhouding is afgenomen; heteroseksuele stellen zijn voor het slagen van hun
14 kinderwens door de nieuwe behandelmogelijkheden minder afhankelijk van donorzaad. Door de
15 klinieken is daarnaast aangegeven dat het aantal alleenstaande vrouwen en lesbische stellen dat een
16 behandeling ondergaat is toegenomen.

4.3¹⁷ Registratie van gegevens door klinieken

4.3.1¹ Verschillende registratiesystemen

19 De onderzoekers hebben bij de bezochte ivf-klinieken in de registratiesystemen gekeken en met vijf
20 overige klinieken die zelf registreren gesproken over de registratie.²⁴⁹ Alle klinieken hanteren een
21 eigen registratiesysteem naast KIDS, het systeem van de SDKB. De manier waarop klinieken de
22 gegevens van wensouders, donoren en kinderen bewaren verschilt per kliniek. Diverse klinieken
23 werken met het Landelijk Specialistisch Fertiliteitsdossier (hierna: LSFd), naast hun eigen elektronisch
24 patiëntendossier (hierna: EPD). Andere klinieken gebruiken alleen hun eigen EPD dat aansluit bij het
25 systeem dat in de rest van het ziekenhuis of in de kliniek wordt gebruikt.

²⁴⁶ Zie ook Winter e.a. 2012, p. 111.

²⁴⁷ Technieken waarbij zaad wordt weggenomen uit de bijbal (MESA en PESA) of teelbal (TESE). De vrouw krijgt tegelijkertijd een ivf- of ICSI-behandeling.

²⁴⁸ <https://www.freya.nl/kinderwens/vruchtbaarheidsbehandelingen/mesa-pesa-tese/>, geraadpleegd 27 februari 2019.

²⁴⁹ De zesde kliniek heeft niet telefonisch, maar kort schriftelijk antwoord gegeven over de registratie.

1 Het is de onderzoekers gebleken dat het EPD in combinatie met de registratie bij de SDKB voor
2 klinieken niet voldoende is om een compleet overzicht te hebben van de verrichtte
3 donorbehandelingen. Daarom werken bijna alle klinieken nog met eigen Excellijsten (of andere
4 programma's zoals PowerPoint en Access) om een overzicht bij te kunnen houden van het aantal
5 kinderen per donor, de behandelingen en of een zwangerschap is gevolgd, of er een kind is geboren
6 en welke overige bijzonderheden er zijn. In deze Excellijsten is over het algemeen de donor anoniem,
7 met een donorcode opgenomen. Via de donorcode kan in een ander systeem opgezocht worden wat
8 de persoonsidentificerende gegevens zijn, soms via een papieren dossier dat achter slot en grendel in
9 het laboratorium is opgeborgen, bij andere klinieken worden de gegevens digitaal bewaard. In alle
10 gevallen is de toegang tot de persoonsidentificerende gegevens met de nodige
11 veiligheidsmaatregelen omkleed. In de meeste klinieken hebben twee personen toegang tot de
12 persoonsidentificerende gegevens van donoren en de gegevens die worden ingevoerd in het
13 registratiesysteem KIDS van de SDKB.

4.3.2 Registratie bij de SDKB

15 Registratie in KIDS

16 Onderdeel van het kliniekbezoek was het inzien van de registratie van de donorgegevens, gegevens
17 van de moeder en de zwangerschap in het registratiesysteem KIDS. De onderzoekers hebben zowel bij
18 de SDKB als bij de ivf-klinieken in de registratie gekeken naar de systematiek van het registreren van
19 donorgegevens, de ervaringen en knelpunten. Er is tijdens de kliniekbezoeken geconstateerd dat ten
20 tijde van het onderzoek de klinieken op reguliere basis (wekelijks/maandelijks of per kwartaal) de
21 registratie in KIDS bijwerken. Ook hebben de onderzoekers kunnen vaststellen welke gegevens zij
22 invullen over de (wens)moeder en de donor. Bij een tweetal klinieken heeft het bezoek aan de kliniek
23 in het najaar van 2018 plaatsgevonden, omdat deze klinieken op het moment van benaderen
24 aangaven dat zij intern aan de slag waren met het op orde brengen van de registratie.

25 De onderzoekers hebben bij klinieken steekproeven uitgevoerd door van zwangerschappen en
26 donoren de gegevens te bekijken die in KIDS ingevoerd waren. De gegevens waren (in elk geval bij
27 recente zwangerschappen en donoren) over het algemeen compleet, op enkele gevallen na waarbij
28 bijvoorbeeld de lengte of de bloedgroep van de donor niet was ingevuld. Bij oudere zwangerschappen
29 en donoren (van voor 2004) ontbreken meer gegevens, omdat die niet zijn ingevuld door de donor of
30 omdat de gegevens niet meer beschikbaar zijn (zie verder paragraaf 4.3.3). Veelal gaat het daarbij om
31 oudere dossiers.

32 Door de onderzoekers is geconstateerd dat medewerkers van de klinieken goed op de hoogte zijn van
33 de Wdkb en wanneer geregistreerd moet worden. Het begrip 'eigen donor', dat ten tijde van de vorige
34 evaluatie nog wel eens voor verwarring zorgde, waardoor ten onrechte niet werd geregistreerd, is
35 inmiddels duidelijk voor medewerkers van de klinieken. Toch is één keer geconstateerd dat dit begrip
36 verkeerd werd uitgelegd, toen twee alleenstaanden, die onderling uitgebreide afspraken hadden
37 gemaakt over co-ouderschap, niet geregistreerd zijn omdat de kliniek oordeelde dat zij eigenlijk te
38 beschouwen waren als een stel.

1 **Communicatie met de SDKB**

2 Klinieken zijn verdeeld over de vraag hoe de communicatie met de SDKB verloopt. Voorheen werd er
3 vooral via het registratiesysteem KIDS gecommuniceerd. De klinieken kregen bijvoorbeeld vragen over
4 het aanvullen van gegevens van de medewerkers van de SDKB in het registratiesysteem KIDS. Ook
5 konden klinieken via een chatfunctie vragen stellen aan de SDKB. De antwoorden op de door de
6 klinieken gestelde vragen lieten volgens sommigen wel eens te wensen over. Klinieken geven aan het
7 wenselijk te vinden dat er snel contact mogelijk is met de medewerkers van de SDKB, bijvoorbeeld
8 met de helpdesk als zij problemen ervaren in KIDS. De bereikbaarheid van de helpdesk wordt nog wel
9 eens als een probleem ervaren. Een enkele kliniek geeft aan dat er sinds een aantal maanden een
10 directe contactpersoon met een eigen telefoonnummer is; dit vergemakkelijkt de communicatie.
11 Andere geïnterviewden zijn echter niet bekend met deze mogelijkheid.

12 Het registratiesysteem KIDS is de afgelopen jaren diverse malen aangepast en is in de ogen van de
13 klinieken verbeterd. Toch wijzen diverse klinieken nog op tekortkomingen in het systeem. Zo is het
14 niet mogelijk een overzicht te genereren van de door de kliniek geregistreerde donoren. Dat is één van
15 de redenen waarom klinieken een eigen overzicht in Excel bijhouden.

16 Klinieken signaleren dat de SDKB wel eens taken bij hen neerlegt via het registratiesysteem KIDS
17 terwijl die voor anderen bedoeld zijn. Het registratiesysteem sluit bovendien dubbele registraties niet
18 uit. In de volgende gevallen zijn er dubbelingen door een kliniek gesignaleerd. Een wensmoeder wordt
19 geregistreerd onder haar eigen naam. Als zij een donorpaspoort wil aanvragen, gebeurt dit via DigID
20 met haar meisjesnaam. Dezelfde wensmoeder kan dan twee keer in het systeem komen te staan. Ook
21 kan het volgens enkele klinieken zo zijn dat dezelfde donor meerdere keren kan worden opgenomen
22 in KIDS, onder verschillende donorcodes.

23 Enkele jaren geleden vond er jaarlijks overleg plaats tussen de klinieken en de SDKB over KIDS en de
24 gebruiksvriendelijkheid van het systeem. Diverse klinieken hebben tijdens de interviews aangegeven
25 dat zij graag jaarlijks met de SDKB om tafel zouden gaan over de functionaliteit van het
26 registratiesysteem KIDS. Recent (begin 2019) heeft dat overleg opnieuw plaatsgevonden.

27 Ten slotte bestaat bij verschillende klinieken onduidelijkheid over de verplichte en niet verplichte
28 velden in het registratiesysteem KIDS. Klinieken geven aan dat zij bepaalde gegevens verplicht
29 moeten invullen, anders kunnen zij niet verder met registreren, terwijl dit geen wettelijk verplichte
30 gegevens betreft. Daarnaast zijn er ook velden die niet noodzakelijk in het systeem moeten worden
31 ingevuld, maar wel wettelijk verplicht zijn. Wat daar ook van zij, in de praktijk vullen klinieken
32 geregeld 'onbekend' in, als zij de gegevens niet hebben. Dit geldt met name voor de
33 bloedgroepgegevens.

34 **Medische gegevens**

35 Vrijwel alle klinieken hebben aangegeven dat zij de medische gegevens die volgens de Wdkb en het
36 Besluit donorgegevens verplicht vastgelegd moeten worden niet of nauwelijks registreren. Voor wat
37 betreft de uitgebreide bloedgroepstypering is de reden dat deze niet meer wordt toegepast bij het

1 medisch onderzoek dat het een kostbare handeling is die volgens de huidige medische wetenschap
2 niets toevoegt. Over medische gegevens die van belang kunnen zijn voor een gezonde ontwikkeling
3 van het kind zeggen gesprekspartners dat als deze er zijn, dit een reden is om iemand niet te
4 accepteren als donor. Als later een (genetische) afwijking wordt geconstateerd bij een kind of donor
5 hebben klinieken een eigen procedure waarbij ze de donor 'on hold' zetten, het semen of de eicel niet
6 meer gebruiken, en de betreffende moeders informeren. Ook buitenlandse banken hebben een
7 dergelijke procedure en doen meldingen aan de Nederlandse klinieken waarmee ze samenwerken.

8 **Registratie gegevens betreffende zwangerschap en geboorte**

9 De klinieken zijn verplicht wanneer een zwangerschap is gevolgd dit binnen 24 weken te registreren
10 in het registratiesysteem KIDS. Dit volgt uit artikel 2 lid 1 Wdkb juncto artikel 2 lid 1 Reglement. Een
11 aantal bezochte/gebelde klinieken heeft aangegeven dat het hierbij blijft; de geboorte wordt niet
12 separaat geregistreerd. Andere klinieken registreren wel altijd of een geboorte is gevolgd. Wat betreft
13 het contact na de behandeling zijn grote verschillen tussen klinieken waarneembaar. Sommige
14 klinieken stellen zich actief op en geven een vragenformulier met retourenvelop mee en/of wijzen de
15 wensouders erop dat zij graag een geboortekaartje ontvangen. Als deze klinieken niets horen na de
16 uitgerekende datum wordt een brief verstuurd of worden de wensouders nagebeld. Andere klinieken
17 geven bij de behandeling wel aan dat wensouders de geboorte moeten doorgeven, maar gaan er
18 vervolgens niet actief achteraan, met als reden dat het volgens de wet niet hoeft te worden
19 geregistreerd. Dat laatste klopt.

20 Meerdere klinieken registreren derhalve de geboorte van donorkinderen niet actief; zij volstaan met
21 het registreren van de zwangerschap zonder dat duidelijk is dat een geboorte is gevolgd. De
22 meerderheid van de bezochte/gebelde klinieken geeft aan dat zij niet de gegevens actief uit het
23 registratiesysteem verwijderen op het moment dat de zwangerschap voortijdig is afgebroken of niet
24 tot de geboorte van een levend kind heeft geleid. Een enkele kliniek geeft ook aan dat het lastig is te
25 bepalen hoe lang een donorbehandeling geregistreerd moet blijven, als een miskraam volgt na 24
26 weken, een kindje overlijdt vlak na de bevalling of pas op latere leeftijd. Artikel 2 lid 4 Reglement
27 verschaft hier duidelijkheid over; 'de verrichter verwijdert de gegevens uit het centrale digitale
28 registratiesysteem van de SDKB als vaststaat dat de kunstmatige donorbevruchting niet tot de
29 geboorte van een levend kind heeft geleid'. De onderzoekers constateren dat artikel 2 lid 4 Reglement
30 in de praktijk niet wordt toegepast.

31 **Thuisinseminatie**

32 Tijdens verschillende gesprekken hebben geïnterviewden aangegeven dat wensouders regelmatig in
33 de eigen omgeving of online een donor vinden en gebruik maken van thuisinseminatie. Ook adviseren
34 diverse klinieken wensouders om eerst thuisinseminatie te proberen; lang niet altijd is een
35 vruchtbaarheidsbehandeling immers medisch noodzakelijk. Bij de telefonische gesprekken met
36 ziekenhuizen bleek ook dat klinieken weten dat thuisinseminatie plaatsvindt. De vraag die bij
37 verschillende artsen opkomt, is of het verplicht is om te registreren bij thuisinseminatie als er
38 bijvoorbeeld wel voorbereidende handelingen worden verricht in de kliniek/ziekenhuis, zoals
39 hormonale stimulatie, maar de wensouders daarna met een eigen donor via thuisinseminatie

1 zwanger worden. Moet de kliniek dan registreren? Registreren is in deze gevallen niet verplicht,
2 omdat het Reglement enkel spreekt over een registratieverplichting wanneer de inseminatie bij de
3 kliniek plaatsvindt óf als donorgameten door de sperma- of eicelbank worden geleverd (artikel 6 lid 2
4 Reglement). Particulieren hoeven geen donorgegevens te registreren, omdat zij niet onder de definitie
5 van kunstmatige donorbevruchting in de Wdkb vallen; er is geen sprake van 'het beroeps-of
6 bedrijfsmatig verrichten van handelingen'. Thuisinseminatie wordt daardoor in de meeste gevallen
7 niet geregistreerd.

4.3.3 Registratie van gegevens voor 2004

9 In artikel 12 lid 1 Wdkb is bepaald dat de op het tijdstip waarop artikel 4 in werking treedt aanwezige
10 donorgegevens worden overgedragen aan de SDKB. Artikel 4 is in werking getreden op 1 januari
11 2004.²⁵⁰ De gegevens van donorbehandelingen die hebben plaatsgevonden vóór deze datum dienen
12 daarom allen te worden geregistreerd in het registratiesysteem KIDS, zowel van anonieme als van
13 bekende donoren (zie hiervoor paragraaf 3.3.1).

14 De onderzoekers constateren dat de meeste klinieken de gegevens van donaties vóór 2004 niet of niet
15 allemaal aan de SDKB hebben aangeleverd. Dit heeft verschillende oorzaken. Een aantal klinieken is
16 het juridisch of principieel gezien oneens met het aanleveren van gegevens van anonieme donoren
17 van voor 2004 aan de SDKB, omdat dan sprake is van schending van het beroepsgeheim ingevolge de
18 WGBO; aan donoren is beloofd dat zij anoniem zouden blijven en dat de gegevens met niemand
19 zouden worden gedeeld. Zij hebben om die reden dan ook geen donoren aangeschreven en geen
20 gegevens van anonieme donoren van donaties voor 2004 geregistreerd. Andere klinieken constateren
21 dat zij op grond van de wet wel verplicht zijn anonieme donoren van voor 2004 aan te schrijven met
22 de vraag of zij alsnog bekend willen worden. Deze klinieken doen dit over het algemeen pas als er een
23 verzoek van de SDKB binnenkomt, omdat een kind een verzoek om gegevens heeft ingediend.

24 Verschillende klinieken geven aan dat in de overgangperiode tot inwerkingtreding van de wet de op
25 dat moment actieve donoren wel zijn benaderd met de vraag of zij een bekende donor wilden worden
26 of blijven (de A- of B-verklaring). Dit heeft soms tot het omgekeerde effect geleid dat reeds bekende
27 donoren besloten dat zij juist een anonieme donor wilden worden. Eén kliniek is voornemens om alle
28 anonieme donoren die gedoneerd hebben voor 2004 te benaderen, maar is hier vanwege de omvang
29 van de klus en de werkdruk nog niet aan toegekomen. Dat het een omvangrijke klus is, bevestigt een
30 gesprekspartner bij een andere kliniek. Daar heeft de arts 'weken in de archieven gezeten' om alle
31 anonieme donoren van voor 2004 te kunnen benaderen en te registreren bij de SDKB.

32 Ook als klinieken (of de SDKB) wel alle donoren van voor 2004 aanschrijven, zullen nooit alle gegevens
33 van voor die datum compleet zijn. Gegevens ontbreken soms bij klinieken omdat zij in het verleden
34 hebben samengewerkt met andere klinieken die de registratie niet op orde hadden, zoals voormalig
35 Medisch Centrum Bijdorp. Ook zijn gegevens uit de jaren '80 of daarvoor vaak niet meer beschikbaar.
36 Er werd in die tijd heel anders gedacht: anoniem doneren was de norm. In een vijftal klinieken is
37 expliciet aangegeven dat de betrokken artsen destijds de gegevens niet bewaarden, niet hebben
38 bijgehouden of dat de artsen bij hun pensionering bewust de aanwezige gegevens hebben vernietigd.

250 Stb. 2003, 510.

4.3.4 Norm aantal nakomelingen per donor²⁵¹

2 Door de NVOG en de KLEM is in hun landelijk standpunt een nieuwe norm vastgesteld van maximaal
3 twaalf gezinnen per spermadonor in plaats van 25 kinderen per ²⁵². Klinieken geven aan tevreden te
4 zijn met de nieuwe norm. Zij hanteerden veelal al een norm die was gebaseerd op het aantal gezinnen
5 in plaats van het aantal kinderen.

6 Opvallend is dat klinieken verschillende – lagere – eigen normen hanteren. Eén kliniek hanteert als
7 norm maximaal acht gezinnen per donor; twee klinieken hanteren een norm van maximaal zes
8 gezinnen per donor, omdat de regio rondom de kliniek dunner bevolkt is of omdat de kliniek zich daar
9 vanuit ethisch oogpunt prettiger bij voelt. In één kliniek hanteert men wel twaalf gezinnen per donor
10 als maximumnorm, maar stuurt de klinisch embryoloog in de praktijk aan op vijf gezinnen per donor,
11 voor zover het donoren uit de eigen semenbank van de kliniek betreft. Eén kliniek werkt louter met
12 een buitenlandse bank en hanteert de norm van tien tot vijftien kinderen per donor. Zes klinieken met
13 een eigen semenbank hanteren de norm van de NVOG en KLEM van twaalf gezinnen per donor. De
14 overige bezochte klinieken geven aan dat de norm voor hen minder relevant is, omdat zij louter met
15 bekende donoren werken, een beperkt aantal behandelingen per jaar uitvoeren dan wel alleen
16 behandelingen met gedoneerde eicellen uitvoeren.

17 Alle klinieken geven desgevraagd aan dat de wens van de donor leidend is, indien de donor een lager
18 maximumaantal nakomelingen wenst. In het verleden is er bij klinieken wel gewerkt met een
19 coulanceregeling. Dit houdt in dat als wensouders een tweede kindje wilden van dezelfde donor maar
20 deze donor al 25 donorkinderen had er een uitzondering werd gemaakt. Op dat moment was de visie
21 dat een genetische gelijkheid tussen de kinderen van wensouders zwaarder woog dan de norm van 25
22 kinderen per donor. In één kliniek zijn tot 2014 overschrijdingen geweest van het maximum, omdat
23 men geen reserveringen voor een tweede kind in hetzelfde gezin maakte, maar op het moment dat
24 wensmoeders een tweede kind wensten, wel werd ingestemd met deze wens. Daardoor was het
25 maximum bij verschillende donoren al behaald vóórdat überhaupt tweede kinderen aan de orde
26 kwamen.

27 Bij buitenlandse semenbanken zorgt de bank voor de correcte registratie van het maximumaantal
28 gezinnen per donor. Deze banken zijn volgens de gesprekspartners bij de Nederlandse klinieken goed
29 op de hoogte van de Nederlandse regelgeving. De Deense semenbanken hanteren beiden het
30 maximum van 12 gezinnen per donor voor de Nederlandse markt, dat betekent dat dezelfde donor
31 wel in andere landen kan worden gebruikt. ESB hanteert een wereldwijd maximum van 25
32 nakomelingen per donor, Cryos doet dat niet.

33 De klinieken die bewust kiezen geen gebruik (meer) te maken van semen uit buitenlandse banken zijn
34 van mening dat het beoogde effect van de Wdkb (het traceren en eventueel contact leggen door het
35 donorkind van/met de donor) niet kan worden gewaarborgd bij het gebruik van deze buitenlandse
36 banken. Tevens vinden zij dat een maximumaantal gezinnen en/of kinderen per donor niet kan

251 NVOG en KLEM, *Landelijk standpunt spermadonatie. Specifieke eisen voor spermadonoren*, Utrecht: april 2018.

252 Hier wordt verder niet ingegaan op eiceldonatie. De norm is gericht tot spermadonoren, bij eiceldonoren komt 12 gezinnen of meer niet voor.

1 worden gewaarborgd bij gebruik van semen van buitenlandse banken. De klinieken die wel gebruik
2 maken van de Deense en Duitse banken hebben vertrouwen in de kwaliteit; er zijn duidelijke
3 afspraken gemaakt. Twee klinieken hebben eigen audits uitgevoerd bij deze buitenlandse banken en
4 geconstateerd dat de banken aan de door henzelf en in Nederland gestelde eisen voldoen; één kliniek
5 gaat dit nog doen.

6 **Geen centrale registratie**

7 In vrijwel alle gesprekken is door de klinieken aangegeven dat er een probleem is met het kunnen
8 naleven van de norm van het aantal kinderen/gezinnen per donor, omdat er geen centrale registratie
9 is. De klinieken kunnen nu alleen voor zichzelf in hun eigen registratiesysteem bijhouden of de norm
10 niet wordt overschreden. Daarnaast bespreken zij in het intakegesprek met de donor dat deze niet in
11 meerdere klinieken tegelijkertijd actief mag zijn, maar de kliniek kan dat niet controleren. De SDKB
12 haalt niet vooraf gegevens uit het registratiesysteem en kan dus niet hierover geraadpleegd worden.
13 Vanwege privacyredenen kunnen klinieken ook niet aan andere klinieken vragen of een donor al bij
14 hen actief is. De klinieken zouden het wenselijk vinden als de SDKB de taak krijgt via het
15 registratiesysteem te controleren of de norm niet wordt overschreden. Tegelijkertijd geeft een aantal
16 klinieken aan dat het dan nog steeds mogelijk is via thuisinseminatie de norm te omzeilen.

17 **Definitie gezin**

18 Enkele gesprekspartners hebben aangegeven dat de definitie van gezin tegenwoordig ook is
19 gewijzigd. Als voorbeeld worden lesbische koppels genoemd. Als het stel na een aantal jaren uit elkaar
20 gaat, wat is dan het gezin? Er zijn gevallen bekend dat een kind is geboren binnen een bestaande
21 relatie, het koppel uit elkaar gaat en de meemoeder alsnog graag een kind krijgt van dezelfde donor.
22 Dit leidt tot de vraag of het gaat om sprake is van één of twee gezinnen per donor.

4.3.5 Toezicht en privacy

24 Klinieken hebben over het algemeen geen medewerkers aangesteld die toezicht houden op de
25 registratie; wel vindt in een aantal klinieken controle door een tweede medewerker plaats. Enkele
26 klinieken nemen de controle mee in de periodieke audits; de meeste klinieken verwijzen naar de IGJ
27 als toezichthouder. Bij iedere kliniek zijn vaak een of twee medewerkers aangesteld die beveiligd
28 kunnen inloggen in KIDS en behandelingen kunnen registreren. Zij kunnen met gebruik van
29 eHerkenning via een beveiligde verbinding inloggen in het registratiesysteem KIDS.

4.4 Voorlichting en begeleiding van donoren

4.4.1 Werving

32 Op dit moment zijn er geen donorbanken die actief donoren werven. Er zijn twee klinieken die
33 aangeven in het verleden wel actief donoren te hebben geworven, maar zij zagen te weinig resultaat
34 gelet op de kosten en moeite die dit met zich meebracht. Andere klinieken geven aan niet actief te
35 werven vanwege personele wisselingen, reorganisaties of werkdruk, of omdat de kliniek een groter

1 aantal donoren en wensouders qua tijd en beschikbaar personeel niet aankan. Er werd in het verleden
 2 geworven via internet, advertenties in kranten, via de regionale of lokale pers en via folders en posters
 3 in bijvoorbeeld bloedbanken en huisartsenpraktijken. De meeste banken hebben wel een oproep op
 4 de website staan waarin wordt aangegeven dat er donoren gezocht worden. Ook maken klinieken
 5 gebruik van mond-tot-mondreclame door patiënten en donoren. De meest voorkomende manier
 6 waarop donoren een kliniek vinden is door te zoeken op internet. Klinieken geven ook aan dat
 7 publiciteit over het onderwerp – ook negatieve – leidt tot meer aanmeldingen. Vanuit verschillende
 8 klinieken is er wel een vraag naar landelijke campagnes om meer donoren te vinden, omdat zij dit
 9 effectiever achten dan losse campagnes van klinieken. Binnen de Special Interest Group over
 10 gameetdonatie van de NVOG en KLEM is daar een werkgroep mee bezig, gefinancierd door het
 11 ministerie van VWS.

4.4.2 Intake

13 *Richtlijnen*

14 Voor de intake en screening van donoren en wensouders gebruiken klinieken de richtlijnen,
 15 standpunten, modelreglementen en –protocollen van de NVOG en de KLEM, zoals:

- 16 — het al eerder genoemde Landelijk standpunt spermadonatie;
- 17 — het modelreglement Embryowet;²⁵³
- 18 — het modelprotocol Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen;²⁵⁴
- 19 — het standpunt Geassisteerde voortplanting met gedoneerde gameten en gedoneerde embryo's en
 20 draagmoederschap;²⁵⁵
- 21 — het standpunt Geassisteerde voortplanting en infecties;²⁵⁶
- 22 — het standpunt Gameetdonatie in een systeem van faire wederkerigheid;²⁵⁷ en
- 23 — het Advies medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie van het Centraal
 24 Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO).²⁵⁸

25 Een aantal klinieken verwees naar bovenstaande documenten tijdens de gesprekken.

26 **Aanmelding**

27 Donoren voor banken melden zich bij de meeste klinieken aan per e-mail of per telefoon bij de
 28 analist/beheerder van de semenbank, het secretariaat of de verpleegkundige. Dan krijgen ze vaak al
 29 informatie toegestuurd, zoals voorlichtingsfolders (waarin ook uitleg over de Wdkb staat), een
 30 vragenlijst, een donorpaspoort en een contract; of ze worden uitgenodigd voor een informatief

253 NVOG en KLEM, *Modelreglement Embryowet*, 27 augustus 2018

254 NVOG, *Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen*, 4 juni 2010.

255 NVOG, *Geassisteerde voortplanting met gedoneerde gameten en gedoneerde embryo's en draagmoederschap*, juni 2016.

256 KLEM, NVOG en NVMM, *Geassisteerde voortplanting en infecties*, 2015. NVMM staat voor Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie.

257 NVOG, *Gameetdonatie in een systeem van faire wederkerigheid*, juli 2014.

258 CBO 1992.

1 gesprek, waarbij dergelijke formulieren worden meegegeven. Op de website van vrijwel alle klinieken
2 staat ook informatie over de Wdkb, namelijk dat anoniem doneren niet meer mogelijk is, dat
3 donorgegevens worden geregistreerd bij de SDKB en waarom – vaak met een verwijzing naar
4 www.donorgegevens.nl. Eigen donoren worden door wensouders meegenomen of aangemeld,
5 waarna de donor een eigen intake krijgt en meestal ook één of meerdere gesprekken samen met de
6 wensouders volgen.

7 Onderdeel van de donorintake is in alle klinieken in elk geval een gesprek met een arts (gynaecoloog
8 of fertiliteitsarts) en/of een klinisch embryoloog (waar het spermadonoren betreft). Het precieze
9 verloop van de procedure en de uitvoerigheid hiervan verschilt van kliniek tot kliniek; hier kunnen
10 naast artsen en klinisch embryologen onder meer analisten, verpleegkundigen, medisch-
11 maatschappelijk werkers en psychologen bij betrokken zijn. Bovendien is de intake verschillend voor
12 sperma- en eiceldonoren en voor eigen donoren en bankdonoren. Hierna wordt achtereenvolgens
13 beschreven hoe de voorlichting en screening van donoren in de klinieken plaatsvindt, hoewel beide in
14 de praktijk door elkaar lopen. In het eerste gesprek bij de arts wordt bijvoorbeeld al door middel van
15 de anamnese gescreend op mogelijke contra-indicaties voor donorschap.

16 **Voorlichting (inclusief voorlichting over de Wdkb)**

17 De meeste voor het onderzoek geïnterviewde artsen en andere medewerkers vragen bij de
18 donorintake eerst aan de donor hoe hij of zij bij de kliniek is gekomen en waarom hij of zij wil gaan
19 doneren. Ook vertellen zij hoe het doneren in zijn werk gaat. Verder wordt besproken welke regels
20 gelden en aan welke voorwaarden donoren moeten voldoen, voor zover dit bij aanmelding niet al is
21 gebeurd. Donoren kunnen ook reeds bij de aanmelding afvallen. Tijdens de voorlichting aan
22 spermadonoren wordt ingegaan op praktische zaken, bijvoorbeeld waar, wanneer en hoe vaak er
23 moet worden gedoneerd. Eiceldonoren worden voorgelicht over het verloop, de risico's en de
24 bezwaren van de behandeling. Veel gesprekspartners stellen dat de intake/voorlichting voor
25 eiceldonoren intensiever is, omdat de behandeling (ivf) dat ook is. Verder komt aan de orde dat
26 donoren op elk gewenst moment kunnen stoppen. Een aantal klinieken organiseert
27 groepsvoorlichtingen voor donoren; één kliniek heeft bijvoorbeeld een maandelijks 'donordag' voor
28 spermadonoren, waarbij vragen kunnen worden gesteld aan een analist.

29 Met eigen donoren worden de verwachtingen en afspraken besproken voor als het kind er eenmaal is;
30 het belang van goede afspraken wordt benadrukt. Vaak gebeurt dit in één of meerdere gesprekken
31 samen met de wensouders. Enkele klinieken vinden het ook belangrijk om de eigen donor apart te
32 spreken.

33 De rol van de eventuele partner van de donor verschilt per kliniek. Bij in elk geval elf klinieken wordt
34 ten minste de eiceldonor aangeraden de partner mee te nemen naar de arts en/of de psycholoog of
35 de maatschappelijk werker; in één daarvan is dat zelfs verplicht. Daar is een akkoord van de partner
36 zelfs een voorwaarde om de eiceldonatie door te laten gaan. Bij eigen donoren wordt de partner vaker
37 betrokken dan bij bankdonoren; dit omdat doneren als eigen donor vanwege de betrokkenheid bij de
38 wensouders meteen al een grotere impact heeft. In andere klinieken wordt bij bankdonoren wel

1 gevraagd naar de relatiestatus en wordt benadrukt dat het belangrijk is de (toekomstige) partner over
2 het doneren te vertellen, en/of wordt gevraagd of de partner akkoord is.

3 Alle medewerkers van klinieken vertellen tijdens één van de gesprekken met de donor dat er sinds
4 2004 in Nederland niet meer anoniem gedoneerd kan worden en dat registratie zal plaatsvinden bij
5 de SDKB. Vaak wordt dit gecombineerd met het invullen van een donorpaspoort. De donoren krijgen
6 hierbij onder meer uitleg dat de donorkinderen vanaf de leeftijd van zestien jaar de
7 persoonsidentificerende gegevens van de donor mogen opvragen. Dit betekent dat de donorkinderen
8 de donor kunnen benaderen voor contact. Veel klinieken verwijzen voor meer informatie naar de
9 SDKB of naar www.donorgegevens.nl. Bij bankdonoren wordt soms extra ingegaan op de impact van
10 het donorschap; bij spermadonatie kan over lange periodes worden gedoneerd en uitgegeven, wat
11 donoren niet altijd meteen beseffen. Ook eigen donoren krijgen voorlichting over de Wdwb; in
12 sommige klinieken wordt opgemerkt dat er bij hen soms minder bekendheid is dat ook hun gegevens
13 geregistreerd moeten worden. Enkele gesprekspartners vertellen dat ze dan uitleggen dat ook een
14 eigen donor uit beeld kan raken en dat het dus belangrijk is dat het kind de gegevens altijd kan
15 opvragen. Een paar instellingen lichten donoren ook voor over de mogelijkheid dat kinderen hen
16 eerder dan op hun zestiende vinden, bijvoorbeeld via social media en DNA-databanken. Dit is een
17 steeds reëlere kans.

18 In vrijwel alle klinieken kan de donor zelf kiezen hoeveel kinderen/gezinnen hij (maximaal) wil
19 doneren; dit wordt vastgelegd in het donorcontract. De donor kan hier altijd op terugkomen of
20 besluiten te stoppen en de voorraad te laten vernietigen. Ook de bewaartermijn en -voorwaarden
21 worden contractueel vastgelegd. Ook voor eiceldonoren geldt dit, hoewel dit minder relevant is:
22 eiceldonatie wordt door de donatrice vaak maar voor een of enkele kinderen gedaan. Enkele klinieken
23 behandelen op meerdere momenten het gewenste aantal kinderen en het maximumaantal kinderen
24 met de donor, bijvoorbeeld in de informatiefolder, bij het laboratorium, bij het gesprek met de arts en
25 nog eens bij maatschappelijk werk.

26 **Screening**

27 Alle klinieken voeren een medisch-technische screening uit aan de hand van medische en genetische
28 anamnese, vragenlijsten en/of checklists door de arts en/of klinisch embryoloog en door middel van
29 aanvullend medisch onderzoek (bloedonderzoek/serologie, soms klinische genetica). De arts stelt
30 vragen over genetische aandoeningen in de familie, roken, drugsgebruik, psychische aandoeningen en
31 soa's. Donoren die een risico kunnen vormen voor de gezondheid en het welzijn van het toekomstige
32 kind zijn immers niet geschikt als donor. Eiceldonoren moeten in staat zijn een ivf-behandeling te
33 ondergaan. Bij spermadonoren wordt de zaadkwaliteit onderzocht.

34 Bij eiceldonoren hanteren enkele klinieken de eis dat de donatrice een voltooid gezin of geen
35 kinderwens meer heeft. In twee andere klinieken is dit geen harde eis of contra-indicatie, maar heeft
36 een donatrice zonder voltooid gezin of kinderwens niet de voorkeur en/of wordt een extra gesprek
37 met de psycholoog aangeboden. Volgens de klinieken is de reden voor het uitgangspunt van een
38 voltooid gezin of de afwezigheid van een kinderwens dat de behandeling consequenties kan hebben
39 voor de eigen vruchtbaarheid, al is die kans heel klein. Bij eiceldonatie hanteren klinieken

1 leeftijdsgrenzen voor donoren van maximaal 36 tot 42 jaar bij de start van de behandeling (de NVOG-
2 leeftijdsgrens voor het starten van ivf is de 43^e verjaardag). Soms zijn er ook minimumleeftijden,
3 bijvoorbeeld 25 jaar; deze leeftijdsgrenzen hangen vooral samen met het vereiste van een voltooid
4 gezin of de afwezigheid van een kinderwens.

5 Bij zaaddonatie worden verschillende leeftijdsgrenzen gehanteerd, meestal maximaal 45 jaar bij de
6 intake. Sommige klinieken hebben ook een minimumleeftijd boven de achttien, bijvoorbeeld 21 of 23.
7 Bij één van de kliniekbezoeken is ook de vraag naar voren gekomen of het nodig is om via een richtlijn
8 of standpunt een maximale termijn vast te stellen waarbinnen donorsemen gebruikt zou moeten
9 worden. Dit met het oog op de belangen van donorkinderen, gezien het risico van overlijden van de
10 donor en grote leeftijdsverschillen tussen siblings. In het Landelijk standpunt spermadonatie staat dat
11 spermadonoren mogen doneren tot en met 45 jaar; inseminaties voor een eerste kind mogen worden
12 verricht tot 56 jaar en de donorovereenkomst komt te vervallen met 61 jaar.

13 Bij eigen donoren wordt over het algemeen anders gescreend dan bij bankdonoren; voor een
14 semenbankdonor is het bijvoorbeeld een harde eis dat de zaadkwaliteit goed is, bij een eigen
15 spermadonor kiezen de wensmoeder of de wensouders voor de persoon van de donor en is het aan
16 hen of ze door willen gaan als de kwaliteit van het semen minder is. Ook wat betreft leeftijdsgrenzen
17 geldt bij eigen donoren een flexibelere opstelling; de arts bespreekt dit met zowel de wensouder(s) als
18 de donor.

19 Bij in ieder geval tien bezochte klinieken wordt gevraagd naar donorschap in andere klinieken of in de
20 privésfeer dan wel wordt contractueel vastgelegd dat dit niet mag. Enkele klinieken geven wel aan
21 dat hier in het verleden niet expliciet naar werd gevraagd, maar dat dit nu wel het geval is, mede door
22 landelijke aandacht voor spermadonoren die in meerdere klinieken bleken te doneren. Twee klinieken
23 vragen slechts naar donorschap in andere klinieken bij vermoedens, bijvoorbeeld bij een via internet
24 gevonden eigen donor of als de donor in spe hier zelf over begint. Dan wordt doorgevraagd naar waar
25 de donor heeft gedoneerd en hoeveel kinderen hieruit zijn ontstaan. Navraag bij andere klinieken ligt
26 moeilijk vanwege de privacy; een paar klinieken geven aan dit met toestemming van donoren wel te
27 doen/gedaan te hebben.

28 De psychosociale screening van donoren verschilt van kliniek tot kliniek. Tien klinieken werken
29 standaard bij alle spermadonoren met psychosociale counseling die als apart onderdeel van de intake
30 door een maatschappelijk werker (in vijf klinieken) of psycholoog (in vijf klinieken) plaatsvindt. In die
31 counselingsgesprekken wordt ook gescreend op contra-indicaties die de donor een minder geschikte
32 donor maken. Bij eiceldonatie worden donoren in alle klinieken standaard gecounseld op deze manier.
33 In één kliniek voert de psycholoog standaard (zowel bij sperma- als eiceldonatie) minimaal twee
34 gesprekken per stel (wensouders en donor met eventuele partner). Bij spermadonatie met een
35 bankdonor kijkt in vijf klinieken de arts of embryoloog in eerste instantie zelfstandig naar
36 psychologische stabiliteit en contra-indicaties en onderzoekt hij de motieven van de donor. Bij twijfel,
37 op indicatie of naar behoefte wordt in die instellingen de donor doorverwezen naar een psycholoog
38 (twee klinieken) of medisch maatschappelijk werk (drie klinieken). Twee van deze klinieken geven aan
39 counseling voor spermadonoren wel standaard in te willen voeren, maar de beschikbare formatie
40 verhindert dat nog. Eigen semendonoren worden vaker standaard gecounseld.

1 Twijfelgevallen, zowel op medisch als psychosociaal gebied, worden in de meeste klinieken in een
 2 multidisciplinair overleg besproken. In één kliniek wordt elk verzoek voor gameetdonatie getoetst in
 3 een multidisciplinaire 'beraadgroep medisch-ethische vraagstukken voortplantingsgeneeskunde', die
 4 een advies uitbrengt of behandeling verantwoord is of niet. Dit zijn meestal hamerstukken, maar
 5 soms betreft het een bijzondere casus. Het advies is formeel niet bindend, maar wordt eigenlijk altijd
 6 opgevolgd. Een andere kliniek heeft ook een beraadgroep, waarin niet alle verzoeken worden
 7 besproken, maar alleen bepaalde wensouders die zijn gescreend door medisch maatschappelijk werk.

8 Redenen tot twijfel of afwijzing van een donor op psychosociale gronden betreffen onder meer de
 9 motivatie van de donor. Doneren op commerciële basis is bijvoorbeeld verboden. Ook het motief om
 10 zich zoveel mogelijk voort te planten is aanleiding tot grote twijfel. Gesprekspartners geven aan hier
 11 extra scherp op te zijn bij eigen donoren die wensouders via internet hebben gevonden. Verder moet
 12 de donor de consequenties van de behandeling kunnen overzien, inclusief de gevolgen van de Wdkb.

13 Ook wordt bij eiceldonatie soms getwijfeld aan de vrijwilligheid van de donor; de arts, psycholoog
 14 en/of maatschappelijk werker checkt of er geen druk wordt uitgeoefend vanuit de wensouders op de
 15 donor. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als de donor familie is van de wensmoeder (een dochter,
 16 een nichtje) en het gevoel heeft haar iets verschuldigd te zijn.

17 Daarnaast is psychologische stabiliteit, inclusief een stabiele thuissituatie, een vereiste voor donoren.
 18 De toekomst van het kind staat daarbij centraal. Een aantal klinieken stelt zich de vraag: 'Hoe zou het
 19 voor het kind zijn om deze donor te ontmoeten?' Soms valt een donor bij het invullen van het
 20 aanmeldformulier al af, als deze vreemde antwoorden geeft of een dubieuze motivatie heeft.

21 Bij eigen donoren worden ook de verwachtingen en afspraken over en weer met wensouders en
 22 donor besproken. Hierbij benadrukt de arts, psycholoog of maatschappelijk werker dat de donor zaad-
 23 of eicellen doneert, geen kind; er is dus niet automatisch recht op zeggenschap of een
 24 omgangsregeling. Dit kan psychologisch lastig zijn, bijvoorbeeld bij twee zussen die dicht bij elkaar
 25 wonen, zodat de ene zus 'haar' kind bij de ander ziet opgroeien. Als de verwachtingen van de donor
 26 niet stroken met de verwachtingen van de wensouders, kan het zijn dat de donor wordt afgewezen.
 27 Veel klinieken proberen zo'n situatie eerst met extra gesprekken op te lossen.

4.4.3 Begeleiding en ondersteuning van donoren

29 De begeleiding en ondersteuning van donoren is in de ene kliniek uitgebreider dan bij de andere, zoals
 30 ook hiervoor al bleek. Bij sommige klinieken zijn er altijd meerdere gesprekken met de psycholoog of
 31 maatschappelijk werker, terwijl er bij andere klinieken voor spermadonoren slechts een screenings-
 32 en voorlichtingsgesprek bij de arts is.

33 Bij de psycholoog of psychosociaal werk kunnen donoren terecht met vragen en dilemma's,
 34 bijvoorbeeld wat de bankdonor te wachten staat als donorkinderen gegevens opvragen of, in het
 35 geval van een eigen donor, welke rol zij bij de opvoeding van het kind kunnen spelen.

1 Na de intake, voorlichting en screening van donoren is er vanuit veel klinieken weinig tot geen
2 begeleiding voor donoren. Vaak wordt er tijdens de voorlichting en intake wel verteld dat donoren
3 met vragen altijd terecht kunnen bij de kliniek, maar er wordt in de praktijk weinig tot geen gebruik
4 van gemaakt. Enkele klinieken zijn wel aan het nadenken over een counselingsmoment later in het
5 behandeltraject waarbij ook de (eigen) donor aanwezig kan zijn. In verschillende klinieken wordt de
6 vergoeding van counseling bij gameetdonatie als knelpunt genoemd.

4.4.4 Opvattingen over de positie van donoren

8 Bij verschillende klinieken vraagt men zich af of de positie van de donor in de wet op dit moment
9 voldoende geregeld is. Er wordt volgens hen voornamelijk gekeken vanuit het perspectief van het
10 donorkind, waardoor de positie van de donor wel eens uit het oog wordt verloren. De enige rechten
11 die donoren momenteel hebben zijn de mogelijkheid zich op elk gewenst moment terug te trekken als
12 donor en het recht het aantal kinderen vast te leggen waarvoor zijn of haar materiaal gebruikt mag
13 worden (en dit aantal ook te wijzigen).

14 De Wdkb regelt wel het opvragen van gegevens door het kind over de donor, maar niet welke
15 gegevens de donor mag opvragen en welke informatie de donor mag ontvangen over zijn
16 nakomelingen, zoals de leeftijd, de geboortedatum, het geslacht of de naam van het donorkind. Een
17 voorbeeld dat is genoemd is dat sommige donoren graag hun eigen gegevens willen inzien in het
18 registratiesysteem teneinde wijzigingen aan te kunnen brengen of om een overzicht met het aantal
19 donorkinderen te kunnen genereren.

20 In elk geval zeven klinieken informeren donoren over het aantal kinderen dat is geboren. Ze doen dit
21 slechts op verzoek van de donor; één kliniek geeft daarvoor als reden dat uit eigen onderzoek is
22 gebleken dat niet alle donoren informatie over de kinderen willen hebben, bijvoorbeeld omdat ze zich
23 dan te betrokken gaan voelen. Er is onduidelijkheid welke andere informatie mag worden gedeeld
24 met donoren: het geslacht van de kinderen, geboortjaar, -maand of -datum? De meeste bezochte
25 klinieken geven deze informatie nu niet, terwijl sommige wel merken dat daar bij veel donoren
26 behoefte aan is. Donoren willen bijvoorbeeld ook graag weten hoe het met de kinderen gaat, of ze
27 gezond en gelukkig zijn. Eén kliniek noemt een voorbeeld waarbij het donorkind
28 persoonsidentificerende gegevens wilde ontvangen. De kliniek heeft toen contact opgenomen met de
29 donor, omdat zijn toestemming nodig was (donor van voor 2004). De donor was helemaal klaar voor
30 het contact, maar het kind nam uiteindelijk geen contact op.

31 Een aantal gesprekspartners uit zorgen over de privacy van donoren, gezien technologische
32 ontwikkelingen waardoor donorkinderen eerder dan na zestien jaar de donor kunnen vinden en
33 benaderen, via social media, organisaties als de Stichting Donordetectives en DNA-databanken. Zij
34 lichten donoren hierover voor zodat zij hier rekening mee kunnen houden.

35 Verder blijkt uit onderzoek onder donoren van onder meer het Centrum voor
36 Voortplantingsgeneeskunde van het AMC dat zij lotgenotencontact in de vorm van een
37 (informatie)bijeenkomst of ontmoetingen op prijs zouden stellen. Nu vindt contact tussen en
38 ondersteuning van donoren vooral plaats via Stichting Donorkind en Stichting Fiom.

- 1 Ten slotte geven enkele klinieken aan dat ze donoren graag meer informatie zouden willen geven
- 2 over wat ze kunnen verwachten als de eerste kinderen van na 2004 zestien worden; bijvoorbeeld dat
- 3 uit hun ervaring blijkt dat een bepaald percentage van kinderen gegevens opvraagt en/of contact wil.

4.5 4 Voorlichting en begeleiding van wensouders

4.5.1 Intake

6 De intake van wensouders gebeurt bij alle bezochte klinieken door in elk geval een arts (fertiliteitsarts
7 of gynaecoloog). Deze voert vaak het eerste gesprek met de wensouders en doet de medische intake
8 waarbij wordt gekeken wat de indicatie voor een donorbehandeling is en vervolgens welke
9 behandel mogelijkheden er zijn. Verder zijn er soms verpleegkundigen, medisch-maatschappelijk
10 werkers, psychologen, analisten en/of nog andere medewerkers bij de intake van wensouders
11 betrokken; dit verschilt per kliniek. Meestal ontvangen de wensouders van tevoren schriftelijke
12 informatie, zowel over de behandelingen als over de Wdkb, of ze krijgen deze mee bij het eerste
13 gesprek. Om te informeren over de Wdkb gebruikt één kliniek (een eigen, aangepaste versie van) de
14 VWS-brochure *Weten van wie je afstamt*. Andere formulieren die wensouders krijgen zijn bijvoorbeeld
15 een medische vragenlijst, een behandelingsovereenkomst, een contract voor gebruik en reservering
16 van donorgameten en een kenmerkenlijst ten behoeve van matching met de donor.

17 Als wensouders een eigen donor meebrengen, wordt deze bij in elk geval negen klinieken ook
18 uitgenodigd voor het intakegesprek of een later gesprek samen met de wensouders. De procedure die
19 volgt op de 'papieren' intake en het eerste intakegesprek verschilt van kliniek tot kliniek. Hierna wordt
20 dit beschreven, waarbij we onderscheid maken tussen de voorlichting aan en screening van
21 wensouders, hoewel deze vaak samenhangen en overlappen. De begeleiding en ondersteuning van
22 wensouders wordt in de paragrafen 4.5.2 en 4.5.3 besproken, omdat deze niet enkel onderdeel is van
23 de intake, maar ook later aan de orde kan zijn, bijvoorbeeld bij het geven van statusvoorlichting. Ook
24 begeleiding en screening kunnen echter verweven zijn. Verder gaan we in op de matching en hoe
25 klinieken omgaan met de wensen die wensouders te kennen geven ten aanzien van donoren.

26 Voorlichting

27 Wensouders worden bij de intake in klinieken voorgelicht over de medische aspecten van
28 gameetdonatie; welke behandel mogelijkheden en welke alternatieven er zijn en welke risico's eraan
29 kleven. Ook worden zij geïnformeerd over de wettelijke regimes die gelden, waaronder de Wdkb, en
30 de psychosociale impact van een behandeling met donorgameten. In bijna alle klinieken wordt door
31 gesprekspartners gesteld dat de meeste wensouders zeer goed voorbereid naar de kliniek komen;
32 vaak hebben zij al lang een kinderwens en hebben ze zich uitgebreid georiënteerd op de
33 mogelijkheden.

34 De meeste wensouders zijn volgens de gesprekspartners ook goed op de hoogte van de Wdkb. Soms is
35 het bijvoorbeeld nog wel nieuw voor wensouders met een eigen donor dat deze ook bij de SDKB moet
36 worden geregistreerd. Veel klinieken vragen wat wensouders al weten over de wet en spitsen de
37 voorlichting vervolgens toe op hun persoonlijke situatie. Klinieken die met buitenlandse

1 semenbanken werken, geven tijdens de voorlichting aan dat de buitenlandse donoren aan de
2 Nederlandse standaard moeten voldoen (en dus niet anoniem zijn).

3 De onderwerpen die bij de voorlichting ter sprake komen zijn bij alle klinieken grotendeels hetzelfde;
4 de wijze waarop die geschiedt loopt echter erg uiteen. Bij veel klinieken bestaat de voorlichting uit
5 een gesprek met de arts en/of de klinisch embryoloog, maar er is ook een kliniek die 'webinars'
6 aanbiedt over verschillende thema's en 'vruchtbaarheidscafés' organiseert met voorlichting door een
7 fertiliteitsarts over de mogelijkheden die bestaan naast natuurlijke bevruchting. In enkele klinieken is
8 er één arts, bijvoorbeeld een gynaecoloog, die alle wensouders ziet en als een soort casemanager het
9 overzicht houdt over alle gameetdonatietrajecten. In verschillende klinieken is te zien dat steeds meer
10 aandacht besteed wordt aan de voorlichting van wensouders. Een voorbeeld is een kliniek waar sinds
11 een paar maanden twee verpleegkundigen als 'KID-consulent' gesprekken voeren met wensouders
12 over de registratie en wat hen te wachten staat als het kind er eenmaal is, onder andere het gesprek
13 met het kind over de afstamingssituatie. Deze verpleegkundige deelt altijd een visitekaartje uit met
14 daarop ook de site van de SDKB en raadt aan om vast even te kijken, vooral bij lesbische stellen
15 vanwege het aanvragen van een meemoederverklaring. Ook als er een zwangerschap is, bespreekt de
16 KID-consulent de wet nog een keer. Dit gesprek is gekoppeld aan de echo bij de arts. Dan wordt
17 nogmaals gewezen op de website www.donorgegevens.nl, aangegeven dat de zwangerschap wordt
18 geregistreerd en dat de geboorte wordt geregistreerd als mensen het formulier terugsturen.

19 Een andere kliniek houdt een uitgebreide intake en voorlichting, verdeeld in verschillende fasen. De
20 kliniek stuurt eerst een medische triagevragenlijst toe aan de wensmoeder en eventueel haar partner,
21 gevolgd door een uitnodiging voor een voorlichtingsmiddag door verpleegkundigen. Na de
22 voorlichting en als alle medische gegevens compleet zijn volgt een eerste consult. Daar wordt de
23 vragenlijst doorgenomen en wordt gevraagd hoe de wensouders tot het besluit zijn gekomen. Dit
24 gesprek is bedoeld als screening op medische en overige contra-indicaties voor zwangerschap in het
25 algemeen en specifiek het krijgen van een donorkind. Vervolgens gaan wensouders naar een
26 (psychosociale) counselor voor eerst een psychologische screening en dan volgt een
27 begeleidingsgesprek. Vervolgens vindt een multidisciplinaire bespreking plaats over het verzoek. Ten
28 slotte, als alles in orde is, volgt de verpleegkundige intake, waarbij logistieke en praktische zaken
29 worden besproken en geregeld.

30 Bij een eigen donor wijst de arts, psycholoog of medisch maatschappelijk werker erop dat het
31 belangrijk is om goede afspraken te maken over de betrokkenheid van de donor bij het kind. De relatie
32 tussen de wensouders en de eigen donor kan na verloop van tijd immers veranderen. Vragen als:
33 'Welke achternaam krijgt het kind? Hoe gaat het kind de donor noemen? Komt er een
34 omgangsregeling?' komen dan aan bod. Als wensouders hun eigen donor via internet gevonden
35 hebben, besteden klinieken hier vaak extra aandacht aan (zie ook paragraaf 4.4.2 over de intake van
36 donoren).

37 **Screening**

38 Bij aanmelding wordt in de kliniek eerst gekeken welke (medische) indicatie er is voor een
39 donorbehandeling. Bij lesbische paren en alleenstaanden die een semendonor zoeken is er minder

1 vaak sprake van onvruchtbaarheid. De meeste klinieken hanteren maximumleeftijden voor de
2 wensmoeder voor de start en het voortzetten van de behandeling en het terugplaatsen van embryo's,
3 al verschilt het per kliniek welke dat zijn en of het een harde grens betreft of niet. In elk geval worden
4 de NVOG-grenzen voor ivf-behandelingen aangehouden. Bij enkele klinieken is er ook een
5 minimumleeftijd, bijvoorbeeld 25 jaar bij vrouwen met een partner of 30 jaar bij alleenstaande
6 vrouwen. Daarnaast hanteren bijna alle centra criteria wat betreft BMI/overgewicht van de
7 wensmoeder; bij sommige klinieken wordt zij niet behandeld boven een bepaald BMI, bij anderen
8 wordt ze met klem geadviseerd om af te vallen. Verder zijn de klinieken scherp op levensstijl, zoals
9 roken en alcoholgebruik. Klinieken geven aan een grote verantwoordelijkheid te voelen voor het
10 welzijn van het toekomstige kind. Eén kliniek vertelt dat deze sterker is geworden nu uit onderzoek
11 blijkt dat veel donoren nadenken over vragen als: 'Zouden de kinderen gezond en gelukkig zijn?'
12 Daardoor screent deze kliniek wensouders nog grondiger. In deze kliniek is het bijvoorbeeld enkele
13 keren voorgekomen dat een (alleenstaande) vrouw een dominante erfelijke ziekte had en prenatale
14 screening en embryoselectie weigerde. In zo'n situatie behandelt de kliniek de vrouw niet en ze vraagt
15 ook niet aan de donor om instemming; in haar opvatting is het niet ethisch om die
16 verantwoordelijkheid bij de donor neer te leggen. Eventueel kan een vrouw in een dergelijk geval wel
17 met een eigen donor komen, met wie ze de situatie bespreekt en die akkoord is; die optie bespreekt de
18 kliniek wel. De betrokken wensmoeders begrepen het standpunt van de kliniek ook.

19 Alle klinieken bieden een vorm van psychosociale screening/counseling voor wensouders aan. Deze is
20 echter niet altijd verplicht en ook niet overal een standaard onderdeel van de procedure voor alle
21 wensouders. Als knelpunt wordt genoemd dat klinieken niet apart geld ontvangen voor de counseling
22 (aan wensouders); dit moet uit de algemene middelen betaald worden. Dit leidt ertoe dat niet alle
23 ouders in alle klinieken psychosociale counseling en begeleiding krijgen; vaak is het alleen een
24 psychosociale screening. Bij zes klinieken wordt bij de screening altijd een psycholoog ingeschakeld.
25 Bij in elk geval drie klinieken voert medisch maatschappelijk werk standaard een gesprek met de
26 wensouders. Bij vier klinieken is in de gesprekken expliciet aangegeven dat alleenstaande vrouwen
27 altijd worden gescreend door een psycholoog of sociaal werker. Bij de screening wordt vaak
28 onderscheid gemaakt tussen spermadonatie en eiceldonatie en/of tussen wensouders met een eigen
29 donor en wensouders met een bankdonor. Over het algemeen is er meer intensieve counseling bij een
30 eigen donor en bij eiceldonatie.

31 Ter illustratie: één van de klinieken noemt een vast protocol voor alleenstaande wensmoeders waar
32 zij mee werkt. Deze kliniek heeft met de afdeling psychologie afgesproken dat het fertiliteitscentrum
33 op drie onderdelen scoort, en pas als aan één of meer daarvan niet is voldaan een screening bij de
34 psycholoog wordt gepland. Het betreft de volgende criteria:

- 35 1 Alleenstaande vrouwen moeten minimaal een mbo-opleiding hebben afgerond. Dit in verband
36 met financiële zekerheden.
- 37 2 Als de vrouw ooit in aanraking is geweest met ggz-gerelateerde hulpverlening, ook als het een
38 korte periode in het verleden betreft, is dat reden voor psychologische screening.
- 39 3 Er moet sprake zijn van een afdoende sociaal vangnet; er moeten mensen in de omgeving zijn die
40 a) van de donorbehandeling af weten en b) kunnen inspringen in geval van calamiteiten.

1 De screening bij de psycholoog bestaat vervolgens uit een aantal psychologische testen, zoals een
2 copingtest en een stresstest. Daarna wordt de case altijd in het team besproken. De psycholoog geeft
3 geen bindend advies; het besluit over de behandeling wordt in het teamoverleg genomen.

4 De psychosociale screening in klinieken richt zich op contra-indicaties voor zwangerschap en
5 ouderschap van een donorkind zoals een zwak sociaal netwerk, verslaving, schulden, psychische
6 problematiek en bekendheid met jeugdzorg of uithuisplaatsing van eerdere kinderen. In veel klinieken
7 worden twijfels over wensouders besproken in een multidisciplinair overleg. Twee klinieken kennen
8 een beraadgroep medisch-ethische vraagstukken voortplantingsgeneeskunde. In de klinieken waar
9 niet alle wensouders standaard psychosociale counseling krijgen, geven gesprekspartners aan dat een
10 gesprek met de psycholoog of medisch maatschappelijk werk wel altijd mogelijk is, op indicatie of als
11 wensouders dat zelf willen.

12 Psychosociale counseling en begeleiding gedurende het proces van behandeling met donorsperma of
13 donoreicellen is nog niet gangbaar, zo blijkt uit de bezoeken aan klinieken. Psychosociale counseling
14 en behandeling met donorsperma is niet voor alle betrokken partijen beschikbaar, beantwoordt
15 onvoldoende aan hun behoeften als het wel beschikbaar is, en is niet evidence-based, concludeert
16 Marja Visser in haar het promotieonderzoek naar psychosociale counseling bij
17 donorbehandelingen.²⁵⁹ Volgens Visser zijn counseling en begeleiding van belang voor wensouders,
18 voor ouders als zij vragen hebben over het vertelproces, voor de positie van de sociale ouder en tegen
19 de tijd dat contact met de donor mogelijk is. Counseling voor spermadonoren is van belang voordat zij
20 zich registreren als spermadonor, nadat de kinderen geboren zijn, en tegen de tijd dat donorkinderen
21 contact kunnen of willen zoeken.

22 **Matching**

23 De matching tussen wensouders en bankdonoren gebeurt in de meeste klinieken door een
24 analist/beheerder van de donorbank, en een enkele keer door een verpleegkundige, medisch
25 secretaresse of arts. Bij klinieken die samenwerken met buitenlandse banken kunnen wensouders zelf
26 online een donor selecteren. Zij kunnen dan alleen kiezen uit donoren die aan de Nederlandse
27 standaard voldoen (dat wil zeggen een niet-anonieme donor). Wensouders bestellen het sperma zelf,
28 dit wordt vervolgens bij de kliniek bezorgd en opgeslagen.

29 Zoals ook bleek bij de eerste evaluatie verschilt het per instelling in hoeverre wensouders invloed
30 hebben op de keuze van een donor. Vanwege een beperkt aantal donoren in de Nederlandse banken
31 kan niet met alle wensen rekening gehouden worden. Een aantal instellingen matcht enkel op
32 uiterlijk; men probeert een zo goed mogelijke match te vinden met de wensmoeder en/of haar
33 partner (dit laatste met name bij heterostellen). Bij één semenbank laat de analist de wensouders een
34 donor kiezen uit meerdere donorpaspoorten (met fysieke en sociale gegevens), nadat de wensouders
35 zelf al een foto hebben opgestuurd en een formulier met gegevens zoals de bloedgroep, zodat
36 genetisch de beste match kan worden gemaakt. Ook twee andere banken laten wensouders kiezen uit
37 alle donorpaspoorten (in een fysieke map). Eén bank geeft expliciet aan dat wensouders geen eisen
38 mogen stellen aan het opleidingsniveau van de donor; andersom mag de donor ook niet bepalen dat

259 Visser 2018. Visser is behalve onderzoeker en counselor bij het AMC en psychotherapeut ook bestuurslid van de SDKB.

- 1 zijn sperma alleen wordt gebruikt voor bijvoorbeeld hoogopgeleide wensouders – terwijl bij sommige
- 2 klinieken dergelijke wensen wel worden ingewilligd. Een andere bank laat alleen de fysieke
- 3 donorgegevens aan wensouders zien; bij weer een andere kliniek ligt de matching geheel bij de bank
- 4 en kunnen wensouders helemaal niet kiezen.

4.5.2 Begeleiding en ondersteuning van wensouders

6 Bij de meeste klinieken wordt ook na de intake en tijdens de behandeling begeleiding en
7 ondersteuning aan wensouders aangeboden. Dit gebeurt niet actief. Als wensouders ergens tegenaan
8 lopen kunnen ze altijd voor een gesprek terecht bij de behandelend arts, de klinisch embryoloog,
9 medisch maatschappelijk werk of de psycholoog. Een voorbeeld betreft de vraag hoe om te gaan met
10 een donor die onvindbaar of overleden blijkt op het moment dat het kind gegevens opvraagt. Verder
11 komen vaak onderwerpen ter sprake als de rol die de eigen donor gaat spelen in het leven van het
12 kind en de omgang met genetisch en niet-genetisch ouderschap bij homoseksuele en heteroseksuele
13 paren.

14 De meeste klinieken geven aan dat wensouders ook tijdens de zwangerschap en na de geboorte bij
15 hen terecht kunnen voor begeleiding of met vragen, maar dat het grootste deel van de wensouders
16 hier geen gebruik van maakt. Een enkele kliniek zou wensouders die terugkomen verwijzen naar Freya
17 of Fiom.

4.5.3 Stimuleren van statusvoorlichting

19 Het overgrote deel van de klinieken stimuleert wensouders actief om open te zijn tegenover hun kind
20 over zijn of haar afstammings situatie. Dat gebeurt in gesprekken, in voorlichtingsmateriaal en in een
21 enkele kliniek door middel van e-counseling. Wel zeggen gesprekspartners bij de meeste instellingen
22 dat de keuze om het wel of niet te vertellen uiteindelijk bij de ouders zelf ligt. Zij vinden dan ook niet
23 dat de wetgever dit bindend zou moeten regelen. Klinieken kunnen ook niet controleren of
24 wensouders het daadwerkelijk vertellen. De meeste klinieken counselen wensouders over de
25 manieren en momenten waarop wensouders het hun kind kunnen vertellen. Twee klinieken geven
26 daarover geen advies; zij vinden dit een zaak van de ouders zelf. In één kliniek is openheid van de
27 wensouders min of meer een voorwaarde om de behandeling door te laten gaan. De psychologen en
28 artsen zetten hier sterk op in; de kliniek wil eigenlijk een toezegging dat de wensouders het gaan
29 vertellen.

30 Veel gesprekspartners geven aan dat volgens hen de meeste wensouders nu, anders dan in het
31 verleden (voor 2004, maar vooral in de twintigste eeuw), open zijn tegenover hun kind over het feit
32 dat het een donorkind is. Ze zien dat het vertellen voor lesbische stellen en alleenstaanden
33 makkelijker is, omdat dan duidelijk is dat er een donor aan te pas is gekomen; maar ook het grootste
34 deel van de heteroparen is volgens geïnterviewden van plan om statusvoorlichting te geven.
35 Voorbeelden van mensen die het niet vertellen of dat lastig vinden zijn mensen uit andere culturen
36 en/of met een religieuze achtergrond, waar onvruchtbaarheid een taboe is en gameetdonatie niet is
37 geaccepteerd of niet is toegestaan. Soms zijn zij er na counseling door de kliniek toch van overtuigd
38 wel open te zijn; soms ook rijst de vraag of openheid in zo'n situatie wel echt beter is voor het kind, de

1 ouders en eventueel de eigen donor, als dat uitsluiting door de gemeenschap zou betekenen.
2 Klinieken bespreken deze dilemma's met de wensouders. De counselors in één kliniek adviseren in
3 zo'n casus om het toch op een moment aan het kind te vertellen, bijvoorbeeld als het iets ouder is en
4 de context van de cultuur kan begrijpen.

5 Veel klinieken raden wensouders aan zo vroeg mogelijk te beginnen met het vertellen over de
6 afstammings situatie. De meeste klinieken verstaan daaronder 'vanaf week één' of 'met de paplepel
7 ingieten', maar de leeftijd van twee, drie of vier jaar wordt ook genoemd. Volgens één kliniek vinden
8 veel wensouders acht tot twaalf jaar een geschikte leeftijd; deze kliniek geeft daar zelf geen advies
9 over. Andere klinieken bespreken dan juist met wensouders dat eerder vertellen beter is voor het kind.
10 Klinieken die het advies 'zo vroeg mogelijk' geven, leggen wensouders uit dat het vertelproces zo
11 geleidelijk zou moeten gaan dat het gewoon wordt voor een kind om over de donorafstamming te
12 horen, en dat er geen grote overgang is tussen het wel en niet weten. Erover praten kan volgens een
13 aantal gesprekspartners ook al voordat het kind begrijpt wat de ouders zeggen; veel ouders praten
14 immers al vanaf het begin tegen hun baby. Zo staat er geen geheim tussen ouders en kind in en is het
15 eenvoudiger om het er later over te hebben. Klinieken wijzen wensouders vaak op het boekje
16 'Beginnen bij het begin' van Fiom,²⁶⁰ dat advies geeft hoe ouders het vertellen kunnen aanpakken bij
17 kinderen op verschillende leeftijden, en de kinderboekjes *Een wereldwondertje* (in allerlei varianten)²⁶¹
18 die ouders kunnen voorlezen.

19 Bij verschillende klinieken is begeleiding mogelijk bij het 'vertelmoment', bijvoorbeeld door
20 maatschappelijk werk, maar hier wordt nauwelijks gebruik van gemaakt; vrijwel alle klinieken zien
21 wensouders als er een doorgaande zwangerschap is niet meer terug, of niet met deze vraag. Eén
22 kliniek bepleit dat deze mogelijkheid bekender zou moeten worden bij wensouders, anderen bieden
23 echter geen begeleiding bij statusvoorlichting aan en vinden dat die in betere handen is bij Fiom of
24 Freya.

4.5.4 Opvattingen over de positie van wensouders en donorkinderen

26 Gesprekspartners in de klinieken geven aan dat wensouders en/of donorkinderen vaak al vroeg veel
27 informatie willen over de donor en soms ook over donorsiblings van hun kind. Klinieken weten niet
28 altijd welke informatie ze wel en niet kunnen geven; in één kliniek wordt geopperd dat dit wat betreft
29 de siblings misschien wettelijk of in een standpunt van de beroepsgroep vastgelegd zou kunnen
30 worden. Instellingen gaan er verschillend mee om. Ze geven meestal zekerheidshalve niet meer
31 informatie dan het donorpaspoort dat wensouders vanaf het begin al krijgen. Enkele klinieken zouden
32 het fijn vinden om de wensouders (en later ook het kind) wat meer te kunnen vertellen over de donor
33 dan in hun nu vrij 'kale' donorpaspoort staat; bijvoorbeeld de voornaam of (kinder)foto's. Zij proberen
34 zo open mogelijk te zijn zonder de privacy van de donor te schaden. Een bank als Cryos voorziet meer
35 in de behoefte aan een beeld van de donor dan banken in Nederland, op de website van Cryos staan
36 bijvoorbeeld persoonlijke verhalen van donoren en foto's uit de kindertijd. In één kliniek pleit een

²⁶⁰ Fiom 2015.

²⁶¹ Van Seggelen. De reeks bestaat onder meer uit een KID boekje in een papa & mama gezin, een KID boekje in een gezin met een of twee mama(s), een IVF boekje en een Eiceldonatie boekje.

1 gesprekspartner voor keuzevrijheid voor wensouders en de (weloverwogen) keuze voor een anonieme
 2 donor.

3 Gesprekspartners in de meeste instellingen vinden dat de leeftijdsgrenzen voor kinderen om
 4 donorgegevens op te vragen geen aanpassing behoeven. Wel wordt opgemerkt dat de leeftijdsgrens
 5 in de meeste andere Europese landen op achttien jaar ligt, wat de vraag oproept of dit niet op
 6 Europees niveau moet worden geregeld. Ook is er het dilemma van jongere donorbroertjes en –zusjes
 7 in hetzelfde gezin, die ook meer te weten komen over de donor als het oudste kind gegevens krijgt.
 8 Eén gesprekspartner vindt wel dat de leeftijdsgrenzen naar beneden moeten, omdat veel
 9 donorkinderen al op de peuterleeftijd met vragen zitten.

10 Verder speelt de vraag hoe lang donorgameten bewaard en gebruikt mogen worden, zodat
 11 gewaarborgd blijft dat kinderen de donor kunnen leren kennen. Ook zijn er zorgen over hoe het recht
 12 van donorkinderen om hun afstamming te leren kennen wordt gewaarborgd bij gebruik van
 13 buitenlandse donoren. Daarnaast kunnen er bij buitenlandse donoren wereldwijd veel meer
 14 siblings/gezinnen zijn dan het Nederlandse maximum.

4.6¹⁵ Samenvatting

16 In het kader van dit deelonderzoek zijn in totaal zestien klinieken bezocht; het betreft alle in
 17 Nederland gevestigde ivf-klinieken die kunstmatige bevruchting met donorzaad, eicellen of embryo's
 18 uitvoeren. Ook zijn alle overige instellingen die vruchtbaarheidsbehandelingen aanbieden gebeld.
 19 Vrijwel alle klinieken werken met eigen donoren (donoren die door de wensouders zijn meegebracht).
 20 Vijf klinieken – tevens universitair medische centra – werken louter nog met eigen donoren. Van de
 21 overige elf klinieken hebben zes een eigen semenbanken, acht klinieken en twee ziekenhuizen werken
 22 met buitenlandse semenbanken. Drie klinieken hebben tevens een eicelbank.

23 Het is in het kader van dit deelonderzoek onmogelijk om een uitspraak te doen of alle uitgevoerde
 24 donorbehandelingen na 2004 zijn opgenomen in KIDS. Wel is tijdens de kliniekenbezoeken gebleken
 25 dat de klinieken op reguliere basis de registratie in KIDS bijwerken, en tevens is duidelijk geworden
 26 welke gegevens zij invullen over de (wens)moeder en de donor. Niet bij alle geregistreerde
 27 behandelingen zijn de gegevens compleet: de bloedgroep van de donor en de geboortedatum van het
 28 kind ontbreken regelmatig. Twee klinieken hebben op het moment van aanschrijven zelf aangegeven
 29 dat zij intern aan de slag waren met het op orde brengen van de registratie, hetgeen is bevestigd
 30 tijdens het kliniekbezoek.

31 Het is de onderzoekers opgevallen dat elke kliniek een eigen registratiesysteem heeft naast het
 32 registratiesysteem KIDS van de SDKB. Naast elektronische patiëntendossiers (waaronder LSFD)
 33 werken klinieken ook nog met eigen digitale lijsten, bijvoorbeeld via Excel. Er is door klinieken
 34 gewezen op enkele onvolkomenheden in KIDS, zoals dat het niet mogelijk is een overzicht te
 35 genereren van door de kliniek geregistreerde donoren zodat klinieken zelf kunnen bijhouden of de
 36 gegevens compleet zijn. Ook zijn er dubbelingen in het systeem gesignaleerd. Vrijwel alle klinieken
 37 hebben aangegeven dat zij de medische gegevens die volgens de Wdkb en het Besluit donorgegevens
 38 verplicht geregistreerd moeten worden niet of nauwelijks registreren. Voor de bloedgroepstypering

1 geldt dat deze niet meer wordt toegepast bij medisch onderzoek en derhalve niet vermeld kan
2 worden.

3 Diverse klinieken registreren de geboorte van donorkinderen niet actief; zij volstaan met het
4 registreren van de zwangerschap zonder dat in het registratiesysteem KIDS duidelijk is dat daaruit
5 een geboorte is gevolgd. Klinieken verwijderen gegevens ook niet actief als de zwangerschap
6 voortijdig is afgebroken. De onderzoekers constateren dat artikel 2 lid 4 Reglement in de praktijk niet
7 als zodanig wordt toegepast. Daarnaast blijkt bij enkele klinieken en ziekenhuizen onduidelijkheid te
8 bestaan of thuisinseminatie geregistreerd moet worden.

9 De onderzoekers constateren tevens dat de meeste klinieken de donorgegevens van anonieme of
10 bekende donoren die gedoneerd hebben vóór inwerkingtreding van de Wdkb niet of niet compleet
11 hebben aangeleverd bij de SDKB. Een aantal klinieken noemt hiervoor principiële of juridische
12 redenen. Zij vinden dat het aanleveren van gegevens in strijd is met het beroepsgeheim ingevolge de
13 WGBO en/of ze willen hun belofte aan anonieme donoren gestand doen dat gegevens nimmer
14 gedeeld worden. Zij schrijven dan ook geen donoren aan. Andere klinieken vullen de gegevens pas in
15 als er een verzoek komt van de SDKB en/of hebben om praktische redenen (werkdruk en omvang van
16 de klus) nog niet alle gegevens geregistreerd. Soms zijn gegevens ook niet meer beschikbaar, omdat
17 de gegevens door betrokken artsen niet zijn bewaard dan wel destijds actief zijn vernietigd.

18 Wat betreft het aantal kinderen per donor is opvallend dat klinieken eigen normen hanteren, waarbij
19 de landelijke norm van de NVOG van twaalf gezinnen per donor als maximum wordt gezien. Binnen
20 die norm kunnen donoren in de meeste klinieken zelf kiezen voor hoeveel gezinnen zij maximaal
21 willen doneren. Dit wordt vastgelegd in het donorcontract. Vrijwel alle klinieken geven aan dat het
22 niet mogelijk is om de landelijke maximumnorm te handhaven, omdat er geen centrale registratie is.
23 Klinieken kunnen nu alleen in hun eigen systeem bijhouden hoeveel donorkinderen of –gezinnen er
24 per donor zijn, maar kunnen niet controleren of donoren in meerdere klinieken actief zijn of zijn
25 geweest waar zij kinderen hebben verwekt. Klinieken zien hier een taak voor de SDKB.

26 De onderwerpen die tijdens de intake en voorlichting door klinieken aan donoren en wensouders aan
27 bod komen zijn grotendeels hetzelfde, te weten: de consequenties van de Wdkb, de voorwaarden en
28 de procedure verbonden aan een kunstmatige bevruchting met donorzaad/-eicellen. Ook informeert
29 de medewerker van de kliniek naar de motieven. Specifiek voor wensouders wordt uitgelegd welke
30 behandelmogelijkheden en alternatieven er zijn. Bij eigen donoren wordt ouders geadviseerd goede
31 afspraken te maken over de betrokkenheid van de donor bij het gezin.

32 De psychosociale screening van donoren verschilt van kliniek tot kliniek. Tien klinieken werken
33 standaard bij alle donoren met psychosociale counseling; in vijf klinieken geldt bij spermadonatie dat
34 de arts/klinisch embryoloog eerst zelf de psychologische stabiliteit en contra-indicaties onderzoekt.
35 Bij twijfel wordt doorverwezen naar een psycholoog of maatschappelijk werk. Diverse klinieken
36 voeren ook multidisciplinair overleg over twijfelgevallen. Twee klinieken raadplegen een beraadgroep
37 medisch-ethische vraagstukken. Donoren kunnen worden afgewezen op motief (bijvoorbeeld een
38 commercieel motief of het motief om zich zoveel mogelijk voort te planten) of bij twijfels over de
39 vrijwilligheid van de donatie, met name bij eiceldonatie door een eigen donor.

- 1 Wensouders krijgen niet in elke kliniek psychosociale counseling; in ten minste negen klinieken
2 worden alle wensouders standaard gesproken door een psycholoog of medisch maatschappelijk
3 werker. In vier klinieken worden alleenstaande vrouwen in elk geval psychosociaal gescreend; deze
4 klinieken hanteren hiervoor uiteenlopende criteria. Bij de meeste klinieken worden wensouders in
5 ieder geval gescreend in het geval van eiceldonatie en als een eigen donor wordt meegebracht.
6 Psychosociale begeleiding is ook na de intake en gedurende de behandeling beschikbaar in klinieken.
- 7 Het matchen van donoren en wensouders wordt door klinieken op verschillende wijzen vormgegeven;
8 bij de ene kliniek kunnen wensouders kiezen op basis van donorpaspoorten of zelfs aan de hand van
9 een dossier met foto (donoren uit Denemarken), terwijl bij andere klinieken de beheerder, eventueel
10 aan de hand van de wensen van de ouders, de match maakt.
- 11 Verschillende klinieken gaven tijdens de gesprekken aan dat de positie van de donor in de wet niet
12 goed geregeld is. Donoren hebben ook een behoefte om bepaalde gegevens op te vragen zoals de
13 leeftijd, geboortedatum en naam van het donorkind. De wet voorziet hier niet in.

Ervaringen van donorkinderen, ouders en donoren

5.1 3 Inleiding

4 Dit hoofdstuk gaat in op de ervaringen van donorkinderen, ouders van donorkinderen en donoren.
 5 Het hoofdstuk is gebaseerd op negentien interviews met donoren, donorkinderen en ouders (in totaal
 6 23 personen). De gesprekken gingen over hun ervaringen met voorlichting en begeleiding door de
 7 kliniek, met het opvragen van gegevens bij de SDKB en met begeleiding door Fiom. Alle
 8 behandelingen waarover gesproken wordt hebben plaatsgevonden met donorsperma. De
 9 onderwerpenlijsten zijn opgenomen in bijlage I.

10 We hebben gesproken met:

- 11 — tien donorkinderen, waarvan drie donorkinderen samen met hun moeder, in de leeftijd van
 12 zeventien tot 35 jaar. Daarnaast heeft één kind nadat we haar moeder hebben geïnterviewd
 13 schriftelijk via haar moeder de vragen beantwoord, waardoor het totaal aantal donorkinderen dat
 14 heeft gereageerd op elf uitkomt;
- 15 — zeven moeders (waarvan drie samen met hun kind), alle met kinderen tussen de zeventien en 21
 16 jaar, die persoonsidentificerende donorgegevens hebben opgevraagd bij de SDKB. Omdat niet
 17 met vaders is gesproken, wordt hierna overal over moeders gesproken;
- 18 — zes spermadonoren (vijf hebben gedoneerd voor 2004, één na 2004; één donator hebben we samen
 19 met een moeder gesproken).

20 De respondenten zijn benaderd door middel van een oproep via Fiom en Stichting Donorkind. De
 21 donor die gedoneerd heeft na 2004 is benaderd via een kliniek. Selectiecriteria waren of
 22 persoonsidentificerende donorgegevens bij de SDKB zijn opgevraagd en/of begeleiding door Fiom
 23 heeft plaatsgevonden. Daardoor betreft het (moeders van) kinderen boven de zestien jaar;
 24 verrichtingen van voor inwerkingtreding van de Wdkb. Selectie criterium bij de donoren was of zij een
 25 brief hebben ontvangen van de SDKB over het opvragen van hun gegevens en/of begeleiding door
 26 Fiom heeft plaatsgevonden. Vier van de zes donoren voldoen aan dit criterium.

1 De uitkomsten van de gesprekken zijn mogelijk niet representatief voor alle donoren, donorkinderen
2 en moeders, maar bieden wel een indicatie hoe tegen gegevensverstrekking door de SDKB en
3 begeleiding door Fiom wordt aangekeken. Daarbij moet in ogenschouw worden genomen dat
4 respondenten zichzelf aangemeld hebben en dat het daardoor over personen gaat die actief op zoek
5 zijn (of waren) naar hun donor (of donorkinderen). Ook zijn onder de respondenten een aantal
6 personen die geen persoonsidentificerende donorgegevens van de SDKB hebben ontvangen, en zich
7 daardoor wellicht eerder negatief uitspreken dan personen die wel persoonsidentificerende gegevens
8 hebben ontvangen. Verder geldt bij de moeders dat we alleen moeders hebben gesproken die destijds
9 bewust voor een bekende donor, ook wel B-donor genoemd, hebben gekozen. Dat laatste was geen
10 selectiecriteria, maar is vermoedelijk veroorzaakt door de methode van benadering.

11 Naast dat enkele kinderen met hun moeders zijn meegekomen naar de interviews (en één donor met
12 een moeder), bestaan er ook andere onderlinge verbanden tussen de geïnterviewden. Zo hebben twee
13 kinderen uit hetzelfde gezin en halfsibblings (en hun moeders) van dezelfde donor zich aangemeld,
14 evenals een donor en zijn donorkind apart van elkaar. Dat er negentien interviews hebben
15 plaatsgevonden, betekent daarom niet dat het ook negentien unieke verhalen betreft.

16 Dit hoofdstuk rapporteert derhalve de verwachtingen en ervaringen van deze 24 personen en schept
17 geen representatief beeld van alle donoren, donorkinderen en ouders.

18 De interviews zijn op audio opgenomen en letterlijk uitgewerkt. Vervolgens zijn de verslagen per
19 groep (moeders, kinderen en donoren) gecodeerd met Atlas.ti (programma voor kwalitatieve data-
20 analyse). De codes zijn gebaseerd op de onderwerpenlijsten voor de interviews, waarin per onderdeel
21 (bijvoorbeeld 'Vertellen aan het kind over de afstammings situatie', 'Gegevens opvragen' en 'Contact
22 met de donor') is aangegeven welke informatie we uit de interviews wilden halen. Vervolgens is
23 verder 'gelabeld' naar thema's die we in meerdere interviews tegenkwamen.

24 Aan drie donorkinderen, twee moeders en drie donoren is 'hun deel' van de conceptrapportage
25 toegestuurd, om te kijken of zij zich kunnen vinden in de wijze van rapporteren. Twee donorkinderen,
26 één moeder en drie donoren hebben gereageerd. Zij herkennen het beeld uit de interviews dat uit de
27 rapportage naar voren komt.

28 In paragraaf 5.2 gaan we in op de ervaringen van de geïnterviewde donorkinderen; in paragraaf 5.3
29 op die van moeders en in paragraaf 5.4 op die van de geïnterviewde donoren.

5.2³⁰ Ervaringen van donorkinderen

5.2³¹ Inleiding

32 Met elf donorkinderen (waarvan één donorkind schriftelijk heeft geantwoord) hebben we gesproken
33 over:

- 34 — hoe ze hun afstammingsgeschiedenis te weten zijn gekomen en wat zij belangrijk vinden bij het
35 gesprek over hun donor (statusvoorlichting);

- 1 — verwachtingen over en ervaringen met het opvragen van gegevens;
- 2 — verwachtingen over en ervaringen met contact met de donor en halfsibblings en de begeleiding
- 3 daarbij.

4 Het betreft vier kinderen uit heterogezinnen, drie kinderen uit lesbische gezinnen en vier kinderen
5 van alleenstaande moeders. Deze laatste vier kinderen zijn enig kind, zeven kinderen hebben één of
6 meerdere broers en/of zussen. Drie kinderen zijn van een A-donor, vijf kinderen van een B-donor en bij
7 drie kinderen is dit niet expliciet naar voren gekomen uit het gesprek. Vier van de vijf kinderen van B-
8 donoren hebben, toen zij persoonsidentificerende gegevens opvroegen bij de SDKB, te horen
9 gekregen dat de donor zijn status had gewijzigd naar A-donor. Twee kinderen geven aan dat de
10 donorgegevens destijds vernietigd zijn door de arts/kliniek; het ene kind (van een A-donor) heeft dat
11 van haar moeder gehoord, het andere later van de kliniek.

12 Twee kinderen hebben persoonsidentificerende donorgegevens ontvangen van de SDKB. Vijf kinderen
13 hebben contact met hun donor (gehad); bij één van hen is dit via de 'normale' procedure bij de SDKB
14 gegaan, bij twee van hen via de Fiom KID-DNA Databank, bij één van hen via internationale DNA-
15 databanken (zoals Family Tree DNA en MyHeritage) en bij één kind via internationale DNA-
16 databanken en de SDKB. Zeven kinderen hebben contact (gehad) met halfsibblings van dezelfde donor.

5.2.12 Statusvoorlichting

18 Alle kinderen hebben van hun ouder(s) gehoord over hun afstammings situatie. Hierbij moet worden
19 opgemerkt dat het selectie criterium voor deze interviews was dat kinderen persoonsidentificerende
20 donorgegevens hebben opgevraagd en/of zijn begeleid door Fiom. Hiervoor is het nodig dat kinderen
21 weten dat zij donorkind zijn.

22 Negen van de elf kinderen vertellen dat zij voor hun gevoel altijd al hebben geweten dat ze donorkind
23 zijn. De moeder van één van hen zegt dat ze het op vier- of vijfjarige leeftijd heeft verteld, maar voor
24 het kind zelf is het een gegeven. Deze kinderen kunnen zich nauwelijks herinneren wanneer of hoe
25 het verteld is; het ging niet om één officieel moment, maar was een normaal gespreksonderwerp in
26 het gezin. Net als de moeders zeggen zij dat er thuis altijd open over is gesproken en dat het nooit een
27 'issue' was. Kinderen van lesbische stellen en alleenstaande moeders geven aan dat het voor hen
28 logisch was dat er een donor nodig moet zijn geweest.

29 De twee andere kinderen hebben op latere leeftijd gehoord dat ze met de hulp van een donor zijn
30 verwekt; één kind toen ze zeven jaar was en één kind op acht- of negenjarige leeftijd. Allebei komen
31 zij uit een heterogezin.

32 De vijf kinderen met jongere broers en/of zussen van een donor geven niet aan dat dit problemen
33 heeft opgeleverd rondom het vertellen; ze zeggen dat hun ouders het aan alle kinderen tegelijk
34 hebben verteld of zeggen er helemaal niets over.

35 Het kind dat op zevenjarige leeftijd heeft gehoord dat ze donorkind is, vertelt dat haar vader het in
36 eerste instantie eigenlijk niet wilde vertellen, maar dat haar moeder het heel belangrijk vond om wel

1 open te zijn. Ze weet niet precies meer hoe het is gegaan, maar gaat ervan uit dat haar ouders het
2 samen hebben verteld aan haar en haar zusje, naar aanleiding van een tv-programma of ander
3 aanknopingspunt dat haar moeder zag. Ze vertelt dat ze het er daarna heel lang niet meer over wilde
4 hebben:

5 *'Ze hebben het verteld en ik had gelijk zoiets van ja, wat moet ik hier nou mee? En ik wilde het er*
6 *gewoon echt niet meer over hebben. Dat weet ik nog. Het heeft echt een hele tijd geduurd*
7 *voordat ik er echt een beetje over wilde praten eigenlijk. Daar heeft echt wel heel lang tussen*
8 *gezet. Ik denk op een gegeven moment – 2011 ongeveer (...), toen was mijn zusje er heel veel*
9 *mee bezig, met dat ze wilde weten wie de donor was. En toen had ik zelf nog steeds zoiets van:*
10 *ik wil er niks mee te maken hebben.'*

11 Het andere kind dat op acht-/negenjarige leeftijd heeft gehoord dat haar zus en zij van een donor zijn,
12 is hier niet op een fijne manier achter gekomen. Haar ouders zijn gescheiden en haar vader liet als de
13 kinderen bij hem waren wel eens vallen dat hij niet hun vader was. Daar zochten ze nooit iets achter,
14 tot het concreter werd:

15 *'Maar toen op een gegeven moment was het gewoon anders. Toen zei hij ook echt dat ze naar*
16 *een ziekenhuis waren geweest, en toen hadden we allebei zoiets van: dit is niet zomaar wat*
17 *roepen. Dus toen hebben we het aan mijn moeder nagevraagd en die heeft het toen verteld. Ze*
18 *was heel boos, want dit was niet de manier waarop ze wilde dat wij erachter zouden komen.*
19 *Maar ja, toen heeft ze bevestigd dat ze bij dokter [naam] in [kliniek] is geweest en dat wij op die*
20 *manier zijn ontstaan.'*

21 Dit laatste kind vertelt dat het voor haar een opluchting was om te horen, omdat ze zich nooit op haar
22 plaats heeft gevoeld binnen het gezin. Dat is ook de reden dat zij naar haar (anonieme) donor op zoek
23 is gegaan. Ook het kind uit het eerste voorbeeld geeft aan dat zij wel eens het idee heeft dat *'mijn*
24 *ouders rechtsom denken en ik linksom'*. Het ene kind vertelt dat het onderwerp ook later thuis min of
25 meer een taboe was; het andere kind wilde er, zoals hierboven besproken, zelf tot vrij recent niet over
26 praten.

27 Op de vraag of de donor of het zijn van een donorkind later thuis nog een gespreksonderwerp is
28 geweest, en zo ja op welke manier, geven kinderen verschillende antwoorden. Enkele kinderen zeggen
29 dat het onderwerp pas later, in aanloop naar het opvragen van gegevens of het zoeken naar de donor,
30 meer ter sprake kwam. Andere kinderen praatten – af en toe of regelmatig – met hun ouders en
31 broers/zussen over de donor. Als thema's die in het gesprek over de donor aan bod kwamen noemen
32 kinderen vooral de mogelijkheid tot het opvragen van gegevens en tot contact op hun zestiende; en
33 de verhouding tussen een donor en een ouder.

34 *'Mijn ouders gingen ervan uit dat je twee ouders hebt, en dat is genoeg. In principe is dat ook zo.*
35 *Ze zijn er zelf nooit echt mee bezig geweest, dat wij van een donor zijn. Ze zien het echt als een*
36 *zaadje, niet als een persoon. Toen ik begon met mijn zoektocht zijn we een gesprek aangegaan*
37 *van: ik ben niet op zoek naar een ouder. Want dat is waar ze in eerste instantie een beetje bang*

1 voor waren. Ik zei nee, ik ben niet op zoek naar een ouder, ik ben gewoon op zoek naar mijn
2 DNA.'

3 De leeftijd waarop kinderen zelf nieuwsgierig werden naar hun donor verschilt. Enkele kinderen
4 zeggen dat ze altijd al nieuwsgierig zijn geweest, vanaf het moment dat ze het hoorden. De meesten
5 hadden pas vanaf de tienerleeftijd meer vragen of gingen op zoek. Vragen die zij hebben, zijn vooral
6 of ze op de donor lijken, wat hij voor persoon is (zowel qua karakter als qua uiterlijk), waarom hij
7 heeft gedoneerd, of hij erfelijke aandoeningen heeft en of hij zijn omgeving heeft verteld dat hij heeft
8 gedoneerd. Eén kind vertelt dat ze (onder meer) is gaan zoeken omdat ze wilde weten wie haar
9 halfsibblings waren, vanwege het risico een relatie te krijgen met een halfsibling.

5.2.3 Verwachtingen over en ervaringen met het opvragen van gegevens

11 Alle kinderen die we gesproken hebben, hebben persoonsidentificerende gegevens opgevraagd bij de
12 SDKB. Twee kinderen hebben na afwijzing van een aanvraag bij de SDKB een aantal jaren later
13 opnieuw een aanvraag ingediend, omdat zij via belangengroepen begrepen dat de SDKB en/of de
14 kliniek alle donoren (ook anonieme) moest benaderen. Slechts één kind heeft op haar twaalfde fysieke
15 en sociale donorgegevens opgevraagd bij de SDKB. Andere kinderen hadden het donorpaspoort al of
16 wisten dat de donor anoniem was.

17 Drie kinderen hebben meteen op hun zestiende de persoonsidentificerende donorgegevens
18 opgevraagd. Zij hebben van hun ouders altijd te horen gekregen dat ze op hun zestiende mogen
19 weten wie hun donor is en ze hebben daarnaar uitgekeken. Twee kinderen hebben één tot drie jaar na
20 hun zestiende verjaardag gegevens opgevraagd. De andere zes kinderen waren ouder, tot maximaal
21 vierendertig jaar. Een reden om te wachten was 'er niet aan toe zijn' of andere dingen aan het hoofd
22 hebben. Ook een reden dat pas later gegevens zijn opgevraagd is onbekendheid met de SDKB, of het
23 idee dat het geen zin heeft een aanvraag te doen, omdat de donor anoniem is en/of de gegevens
24 vernietigd zijn. Een reden om later alsnog een aanvraag te doen is bijvoorbeeld omdat zij (willen)
25 beginnen aan kinderen en daarom erfelijke aandoeningen willen uitsluiten, en/of nieuwsgierigheid
26 naar eigenschappen van de donor en gelijkenis met hem. Verschillende kinderen hebben (eerst) zelf
27 gegevens opgevraagd via de kliniek, via de Fiom KID-DNA Databank, via internationale DNA-
28 databanken, Stichting Donorkind en/of Stichting Donordetectives. Bij één kind duurde de zoektocht
29 vijftien jaar.

30 De meeste kinderen hadden geen verwachtingen vooraf over de procedure bij de SDKB. Eén kind
31 vertelt dat zij van tevoren dacht dat het traject bij de SDKB simpeler was dan uiteindelijk het geval
32 bleek.

33 *'Ik dacht: ik heb dan over een paar dagen die gegevens en dan kan ik snel op zoek, of zoiets. Dus*
34 *ik had er toen eigenlijk een heel simpel beeld van; ik wil gewoon contact hebben en dan zie ik*
35 *wel weer verder. (...) En ik had echt het idee van: nou, met een paar werkdagen, met die*
36 *gegevens, dus ik dacht, dat is iets wat tussendoor een keer kan als ik eraan toe ben. (...) En ik had*
37 *eigenlijk verwacht dat er contact zou komen, of ik met hem contact op zou nemen, of dat zijn*
38 *gegevens door werden gegeven, of dat er iemand zou gaan bemiddelen.'*

1 De meeste kinderen wilden – en willen – in elk geval ‘een naam en een gezicht’ van de donor weten.
2 Verder komt uit de gesprekken naar voren dat kinderen met name informatie willen over uiterlijk en
3 karaktereigenschappen van de donor, gelijkenis, genetische aandoeningen en de motivatie van de
4 donor. Twee kinderen die er via de SDKB achter zijn gekomen dat de donor is overleden zouden graag
5 de familie van de donor leren kennen, bijvoorbeeld om te vragen of hij heeft verteld over zijn
6 donorschap. De kinderen die geen persoonsidentificerende donorgegevens hebben ontvangen omdat
7 de (B-)donor anoniem wil blijven, willen weten waarom hij ‘nee’ heeft gezegd.

8 De SDKB heeft persoonsidentificerende donorgegevens verstrekt aan twee van de elf kinderen. In elk
9 geval negen kinderen hebben (ook) fysieke en sociale gegevens gekregen van de SDKB; als de stichting
10 geen persoonsidentificerende gegevens kan verstrekken, verstrekt ze wel een donorpaspoort, als ze
11 de beschikking heeft over die gegevens. Uit de interviews blijkt dat veel kinderen met dit
12 donorpaspoort geen nieuwe informatie hebben gekregen; vaak heeft de kliniek deze gegevens al aan
13 hun moeder verstrekt. Net als sommige moeders merken ook enkele kinderen op dat het
14 donorpaspoort niet klopt of niet overeenkomt met dat van de kliniek of halfsibblings, of ze noemen dat
15 veel velden, zoals de persoonskenmerkenlijst, niet of zeer summier zijn ingevuld.

16 *‘Verder waren er gewoon vijf briefjes verspild eigenlijk. Niet van toepassing, niet van toepassing,
17 niet van toepassing was eigenlijk die hele brief. (...) Ik denk dan van: stuur het dan niet op. Zeg er
18 dan bij: we hebben niks, of zo.’*

19 Een paar kinderen waren wel blij met hun (uitgebreidere) donorpaspoort; ze vonden het fijn om meer
20 over bijvoorbeeld de motivatie, het karakter of het leven van de donor te lezen.

21 Een aantal kinderen noemt de communicatie door de SDKB erg zakelijk. Dit wringt als het om zeer
22 persoonlijke, emotionele berichten gaat, zoals dat geen persoonsidentificerende gegevens verstrekt
23 kunnen worden, omdat de donor is overleden.

24 *‘En toen kreeg ik een brief dat hij in 2017 was overleden. En daarna heb ik nog opgebeld naar de
25 SDKB van: kan ik nog contact opnemen met de familie? Toen zeiden ze heel bot: nee, dat kan
26 niet, want hij is anoniem. En anonimiteit gaat eigenlijk voor. Toen was het: succes met je
27 verdere leven eigenlijk. Het kwam echt zo op mij over. Want anonimiteit ging voor. Succes met
28 je verdere leven, hij is dood, niks meer aan te doen.’*

29 Het andere kind dat te horen kreeg dat de donor is overleden, vertelt dat ze juist een prettig gesprek
30 heeft gehad met de SDKB. Wel bleek pas bij de tweede aanvraag dat de donor was overleden, terwijl
31 dit al in het jaar van de eerste aanvraag was gebeurd. Bij de eerste aanvraag kreeg het kind ten
32 onrechte van de SDKB te horen dat de donor expliciet had aangegeven anoniem te willen blijven. De
33 kliniek bleek later per abuis dit vakje te hebben aangevinkt, terwijl de donor niet was aangeschreven.
34 Ook andere kinderen geven aan dat bij latere aanvragen door henzelf of halfsibblings soms meer of
35 andere gegevens worden verstrekt. Daarnaast geeft dit kind, net als sommige andere kinderen en
36 moeders, aan dat de kliniek naar de SDKB verwijst en andersom.

37 Ook vertellen kinderen over lange wachttijden bij de SDKB.

1 *'Ja, toen had ik een mevrouw aan de telefoon en dan zei ik van: hebben jullie al antwoord*
 2 *ontvangen? "Ja, dat weten we niet." Maar hoezo weten jullie dat niet? "Er ligt hier een hele*
 3 *stapel post en daar zijn we nog niet aan toe gekomen." Toen zei ik: dan moet ik ook gewoon*
 4 *even geduldig zijn, dan bel ik vrijdag wel weer terug. Toen hadden ze nog steeds die stapel post*
 5 *daar liggen. Dus toen zei ik: mevrouw, kunt u niet gewoon heel eventjes nu dat stapeltje*
 6 *gewoon doorgaan? Uiteindelijk deed ze dat dan wel en toen zat daar dus die brief in, dat hij dus*
 7 *had ingestemd. Maar hij heeft die brief direct teruggestuurd destijds, dus dat heeft daar echt*
 8 *een maand of zo op de plank gelegen. (...) Je merkt gewoon in die groep [met donorkinderen]*
 9 *ook, iedereen is gewoon heel erg teleurgesteld in de SDKB. Jullie zijn hier voor ons, maar zo*
 10 *[voelt] het helemaal niet. Jullie zijn in het leven geroepen om dit te gaan managen, maar jullie*
 11 *zijn alleen maar bezig met alle mensen die straks zestien worden na 2020. Jullie zijn niet met*
 12 *ons bezig, heel vervelend.'*

13 Verder zijn de kinderen die geen persoonsidentificerende gegevens hebben gekregen (en ook niet via
 14 de Fiom KID-DNA Databank zijn gematcht met hun donor) evenals hun moeders erg boos en
 15 teleurgesteld. Ze vinden het frustrerend dat de gegevens (in sommige gevallen) bij de SDKB of de
 16 kliniek liggen, maar dat zij ze niet mogen hebben. Sommigen voegen daaraan toe dat het met DNA-
 17 databanken mogelijk is om 'via een omweg' – soms met veel moeite – toch de gegevens te
 18 achterhalen, en dat dat krom voelt. Enkele kinderen merken op dat de manier waarop de donor om
 19 instemming wordt gevraagd belangrijk is:

20 *'Het is wel de toon die de muziek maakt, hè. Zo'n brief kan iemand wel doen besluiten om ja of*
 21 *nee te zeggen.'*

22 Andere kinderen zijn het er helemaal niet mee eens dat de B-donor om instemming wordt gevraagd,
 23 waardoor hij zich alsnog kan terugtrekken.

5.2.4 Verwachtingen over en ervaringen met contact met de donor

25 **Verwachtingen over het contact**

26 Alle elf kinderen wilden wel contact met hun donor. De mate waarin ze behoefte hebben aan contact
 27 verschilt. Voor sommigen is één ontmoeting genoeg, anderen hopen op een band; dit hangt, geven ze
 28 aan, af van de persoon van de donor en de 'klik'. Bijna alle kinderen benadrukken dat ze niet op zoek
 29 zijn naar een vader, maar dat ze alleen de donor willen leren kennen om hun afkomst te weten en zo
 30 beter te begrijpen wie ze zelf zijn. De twee kinderen van wie de donor is overleden zijn om diezelfde
 31 reden op zoek naar contact met de familie van de donor.

32 Veel kinderen hebben of hadden geen concrete verwachtingen over een ontmoeting of contact met
 33 hun donor, (ook) om teleurstellingen te voorkomen.

34 *'Maar in ieder geval dat er gewoon contact zou komen en misschien een ontmoeting, ergens*
 35 *koffiedrinken en dan kijken hoe het loopt. En ik had natuurlijk gehoopt dat er dan wel een klik*
 36 *zou zijn en dat er dan verder contact zou komen. Maar ik had niet verwacht in die zin, ik ging er*

1 niet van uit. Ehm, dus het ging me eigenlijk puur om weten wie het is, gewoon een naam en een
2 gezicht.'

3 **Ervaringen met het contact**

4 Vijf kinderen hebben inmiddels contact (gehad) met hun donor. Twee van de vijf hebben dit contact
5 als (zeer) prettig ervaren. Eén kind heeft geen prettige ervaringen met de donor en geeft aan dat de
6 vragen die ze had (onder andere over genetische aandoeningen) nog steeds onbeantwoord zijn
7 gebleven, maar ze vond het wel belangrijk om de donor en halfsibblings te vinden. Twee kinderen uit
8 hetzelfde gezin vonden het fijn om de donor te ontmoeten, maar wilden daarna veel minder contact
9 dan de donor. Dit zorgde voor dilemma's in het gezin hoe ze hiermee om konden gaan. Uiteindelijk
10 hebben ze dit in overleg met de donor, hun ouders en Fiom goed uit kunnen praten. De mate van
11 intensiteit van de ontmoeting en van het contact daarna verschilt per kind. Eén kind voelde
12 bijvoorbeeld meteen een sterke band en heeft daarna intensief contact gehouden, terwijl voor een
13 ander kind vooral de eerste ontmoeting belangrijk was.

14 *'Ik geloofde daar nooit zo in. Ik dacht altijd, als mensen dat dan zeiden in die programma's: ja ja*
15 *ja. Dat je elkaar dan gelijk herkent, dat je iets voelt, een band of zo. Maar dat was wel echt waar,*
16 *wel apart, heel apart. (...) In eerste instantie denk je nog: ze kunnen ook zo iemand van straat*
17 *plukken en daar neerzetten. Ik weet niet. Ik zag gelijk iets van herkenning, het voelde gelijk goed.*
18 *Het ging ook helemaal vanzelf. Het was ook helemaal niet ongemakkelijk of wat dan ook. (...) Ja,*
19 *we hebben heel veel contact, het is heel leuk. We zien elkaar elke maand sowieso en we appen*
20 *veel en af en toe bellen we eens even een keertje. Dat is echt heel leuk. Meer dan ik had*
21 *verwacht, zeg maar. Ik heb echt de jackpot. Klinkt gek hè, maar het is wel zo.'*

22 *'Het was heel bijzonder. Het is natuurlijk eigenlijk gewoon een complete vreemde, en je weet dat*
23 *het je biologische vader is. Maar het voelt niet als een ouder. Maar het was wel heel mooi om*
24 *hem te spreken en om te merken dat je toch wel dingen gemeen hebt. (...) We spreken nu, na het*
25 *gesprek, nog heel af en toe af. Na het gesprek bij Fiom hebben we gegevens uitgewisseld, e-*
26 *mailadres en telefoonnummer, en hebben we zelf nog afgesproken.'*

27 Vier kinderen hebben (ook) contact met familie van de donor. Hieronder is één van de twee kinderen
28 van wie de donor overleden is. Zij heeft via internationale DNA-databanken uiteindelijk de zoon van
29 de donor achterhaald. Hij bleek open te staan voor contact en vertelde dat de donor altijd open was
30 geweest over zijn donorschap. Dit kind vertelt daarom dat het haar extra steekt dat de SDKB geen
31 contact wilde opnemen met de familie. De andere drie kinderen hebben eveneens positieve
32 ervaringen met het leren kennen van familie van de donor; één kind vertelt dat hij meer een klik heeft
33 met het kind van de donor dan met een halfsibling. Een ander kind, dat minder contact wil met de
34 donor dan andersom, heeft geen behoefte aan contact met de familie.

5.2.5 Verwachtingen over en ervaringen met contact met donorsiblings

2 Verwachtingen over het contact

3 In de interviews geven de meeste kinderen aan dat ze graag contact met halfbroers en -zussen van
4 dezelfde donor willen, of in elk geval openstaan voor dit contact. Evenals bij het contact met de donor
5 verschilt de mate waarin kinderen hier behoefte aan hebben; sommige kinderen zijn zelf actief op
6 zoek, andere geven aan dat ze ervoor openstaan, bijvoorbeeld omdat ze begrijpen hoe het is om als
7 donorkind verwanten te willen vinden, maar dat hun focus ligt op de donor. De voornaamste reden
8 om contact te willen is dat kinderen graag meer willen weten over wie ze zelf zijn en herkenning
9 zoeken bij halvesiblings. Dat geldt in het bijzonder voor kinderen die geen contact met de donor
10 kunnen hebben.

11 *‘Ik wil ook gewoon kijken naar herkenning. Want je weet nooit wat er allemaal doorgegeven*
12 *wordt in DNA. Daar ben ik ook wel benieuwd naar. Ik ken alleen mijn moeder. Dat maakt het*
13 *lastig om te vergelijken. Want ik ken maar één kant, dat maakt het lastig wat er ontbreekt. Het*
14 *lijkt me wel gezellig.’*

15 Ervaringen met het contact

16 Zeven kinderen hebben contact (gehad) met halvesiblings. Bij in elk geval drie van de zeven kinderen is
17 het contact met donorsiblings (mede) tot stand gekomen door de SDKB/Fiom; de SDKB verstuurt ook
18 brieven dat zich halfbroers en -zussen van dezelfde donor gemeld hebben. Vier kinderen hebben
19 halvesiblings (mede) gevonden via internationale DNA-databanken en/of (sociale) media. Eén kind
20 heeft via de donor contact met een halfsibling gekregen. Vijf kinderen (en twee kinderen bij wie er
21 later geen DNA-match bleek te zijn) hebben begeleiding gehad van Fiom rondom het contact met
22 halvesiblings.

23 Veel kinderen ervaren het als leuk en bijzonder om halvesiblings te ontmoeten en herkennen dingen
24 van zichzelf in de anderen.

25 *‘We hebben best wel het karakter, wat we allemaal hebben. Het lijkt allemaal heel erg op elkaar.*
26 *(...) Ik heb toch meer van de creativiteit en eigenlijk al die andere siblings ook. Dat vond ik wel*
27 *grappig, dat we eigenlijk allemaal op elkaar lijken. En ik heb wel een paar siblings waar ik ook*
28 *heel erg op lijk, dus dat vind ik ook leuk.’*

29 Sommigen blijven daarna contact houden, anderen laten het bij één ontmoeting. Enkele kinderen
30 geven aan te schrikken van het aantal siblings en van de verhalen die ze van siblings horen,
31 bijvoorbeeld dat hun donor bij de één als B-donor geregistreerd was, maar bij de ander als A-donor.
32 Ook blijkt soms via siblings dat er erfelijke aandoeningen aan de kant van de donor zitten.

33 Twee kinderen uit hetzelfde gezin hebben van de SDKB een brief gekregen dat er een ‘papieren’
34 match was met halvesiblings (volgens de registratie hadden ze dezelfde donor). Fiom heeft toen de
35 gegevens doorgegeven, waarna er een ontmoeting volgde (op eigen initiatief van de kinderen). Hierbij

- 1 raadde Fiom aan eerst een DNA-test te doen, vanwege het risico dat de administratie van de kliniek
2 niet klopte. De kinderen kozen er in eerste instantie voor geen DNA-test te doen. Later bleken de
3 halfsiblings geen halfsiblings te zijn.

5.2.6 Ervaringen van kinderen met begeleiding door Fiom

5 De vier kinderen die contact hebben met hun donor en daarbij zijn begeleid door Fiom zijn
6 (overwegend) positief. Genoemd wordt bijvoorbeeld dat Fiom een prettige plek was voor de
7 ontmoeting, zonder veel afleiding, en dat het contact met Fiom laagdrempelig was; kinderen konden
8 altijd bellen, mailen of WhatsAppen voor advies of met vragen. Zo hebben twee kinderen advies
9 gekregen hoe ze om konden gaan met de verwachtingen van de donor, die niet strookten met hun
10 eigen verwachtingen (de donor wilde veel meer contact dan de kinderen). Een ander kind vertelt dat
11 zijn jongere broertje, toen hij oud genoeg was om persoonsidentificerende gegevens op te vragen,
12 gewoon Fiom kon bellen; de lijnen waren korter dan bij de eerste aanvraag.

13 In de gesprekken zijn ook een aantal minder goede ervaringen benoemd. Kinderen merken op dat ze
14 Den Bosch als plaats voor de ontmoetingen ver vinden; zeker als er meerdere ontmoetingen zijn, kan
15 dat belastend zijn. Voorts geeft één van de kinderen aan dat ze graag meer voorlichting had willen
16 hebben over wat het betekent om de donor te ontmoeten en waar je rekening mee moet houden.
17 Fiom organiseert voorafgaand aan de ontmoeting een afzonderlijk gesprek met zowel de donor als
18 het donorkind, maar dat was kennelijk voor dit kind niet voldoende. Hoe verschillend ervaringen
19 kunnen zijn, blijkt omdat twee van de vier kinderen juist aangeven dat ze het traject met gesprekken
20 over verwachtingen wel wat overbodig en betuttelend vonden.

21 *‘Dat vond ik natuurlijk ook heel vervelend, want toen had ik zoiets van: geef me gewoon die*
22 *gegevens. Dan moest dat weer via Fiom en die gingen dan beoordelen hoeveel gesprekken*
23 *vooraf gevoerd moesten worden en wat je motivatie was. En dan zouden zij gaan beoordelen of*
24 *daar dan een ontmoeting plaats zou vinden. Dat vond ik ook heel krom. Ik dacht: hoezo gaat*
25 *een ander dat voor ons dan bepalen?’*

26 Vijf kinderen (en de twee kinderen bij wie er later geen DNA-match bleek te zijn) hebben ervaring met
27 Fiom rond het contact met (eventuele) halfsiblings. Die laatste twee kinderen hebben ervaring met
28 zowel het begeleidingstraject bij de donor als bij siblings. De ervaringen met begeleiding van Fiom bij
29 het ontmoeten van donorsiblings zijn verschillend; sommige kinderen zijn overwegend negatief,
30 andere kinderen zijn blij met de begeleiding door Fiom en geven bijvoorbeeld aan dat ze een
31 ontmoeting met zo’n grote groep mensen zelf niet hadden kunnen regelen, of dat ze zich op hun
32 gemak voelden bij hun begeleider.

33 *‘Het is fijn dat er mensen zijn die er wel om geven dat je toch een soort gesprek hebt met in ieder*
34 *geval de mensen met wie je ook verwant bent.’*

35 Sommige kinderen hadden hun halfsiblings al gevonden en ontmoet voordat de SDKB hen aan elkaar
36 had gematcht. Voor hen was het met elkaar in contact brengen en een begeleide ontmoeting dus niet
37 meer nodig; Fiom bood dit wel alsnog aan. Twee kinderen uiten klachten over de manier waarop het

- 1 begeleidingstraject is ingericht. Het gaat dan om het feit dat Fiom je gegevens krijgt van de SDKB en
2 dus al voor aanvang van het traject weet wie je bent. Beide kinderen denken dat Fiom zonder hun
3 toestemming informatie heeft gedeeld met de donor of de kliniek. Eén kind vond de bejegening door
4 een begeleider niet prettig.

5.3 5 Ervaringen van moeders

5.3.1 1 Inleiding

- 7 Met zeven moeders van donorkinderen hebben we gesproken over:

- 8 — hun ervaringen met voorlichting, begeleiding en ondersteuning door de kliniek en hun
9 verwachtingen voorafgaand aan de behandeling, welke informatie ze graag (hadden) willen
10 hebben over de donor;
11 — het vertellen aan het kind over de afstammingsgeschiedenis;
12 — verwachtingen over en ervaringen met het opvragen van gegevens en eventueel contact met de
13 donor en halfsiblings.

- 14 Het betreft één (gescheiden) heteromoeder, vier alleenstaande moeders en twee moeders met een
15 lesbische relatie.

5.3.2 2 Ervaringen met voorlichting door klinieken

- 17 In de kliniek kregen de moeders, naast voorlichting over de behandeling, voorlichting over de
18 procedure met A- en B-donoren. Alle geïnterviewde moeders hebben bewust de keuze gemaakt voor
19 een bekende donor, omdat zij het belangrijk vonden en vinden dat hun kind zijn of haar afkomst leert
20 kennen.

- 21 Bijna alle moeders wilden in de kliniek al graag informatie over de donor, vooral informatie over de
22 persoonlijkheid en de motivatie van de donor. De meeste moeders hebben van de kliniek het
23 donorpaspoort gekregen, bijvoorbeeld na de geboorte van het kind. Over het algemeen vinden
24 moeders, net als kinderen, dat het donorpaspoort te weinig informatie bevat.

- 25 *Interviewer: 'Wat had je graag willen weten?'*
26 *'Over motivatie en persoonskenmerken en waarom hij ervoor gekozen heeft, eigenlijk veel meer*
27 *een profiel. Nu was het eigenlijk alleen maar uiterlijk, bruine ogen, bruin haar, lengte, meer niet.*
28 *Dus dat viel ons eigenlijk wel een beetje tegen.'*

- 29 Eén moeder vertelt dat ze na ontvangst van het donorpaspoort ook nog via de kliniek een brief van de
30 donor heeft gekregen.

- 31 *'We hebben op een gegeven moment vanuit [kliniek] een brief gekregen van de donor met nog*
32 *wat meer toelichting over zijn motivatie om donor te zijn, wat meer over zichzelf en dat was*

1 toen ontzettend fijn. Dus dat hebben wij heel erg gewaardeerd, maar verder moesten we echt
2 wachten.'

3 De meeste moeders hebben informatie gekregen van de kliniek over het maximaal aantal kinderen
4 dat zou worden verwekt met hun donor. De meesten zijn niet op de hoogte gehouden hoeveel
5 kinderen uiteindelijk zijn ontstaan. Moeders geven aan deze informatie wel belangrijk te vinden.

6 De geïnterviewde vrouwen zijn niet voorgelicht over (eventueel contact met) halfsibblings van dezelfde
7 donor. Bij de meeste moeders is dat contact met halfsibblings er op dit moment wel. Eén moeder zegt
8 hierover:

9 *'Ik vond het ook heel bijzonder, want hij lijkt heel erg op [donorkind]. Dus dat is ook heel*
10 *bijzonder, en als je dan dingen hoort van het karakter, dan denk je van: jeetje man, wat*
11 *bijzonder. (...) Dat realiseerde ik me niet, toen we daar in de kliniek met de intake [waren], dat*
12 *dit er ook achter weg komt.'*

5.3.3 Statusvoorlichting

14 **Overwegingen over het vertellen**

15 Alle geïnterviewde moeders, zowel van hetero- en lesbische ouderparen als alleenstaande moeders,
16 hebben hun kinderen verteld over hun afstammings situatie. Opmerking verdient wel dat de oproep
17 voor de interviews gericht was op ouders van kinderen die persoonsidentificerende donorgegevens
18 hebben opgevraagd, en om gegevens op te kunnen vragen, moet het kind weten van de
19 donorafkomst. De moeders geven aan niet getwijfeld te hebben over het vertellen van hun kind over
20 de donor. Reden om open te zijn voor moeders is bijvoorbeeld het niet willen hebben van geheimen.
21 Bij lesbische stellen en alleenstaanden komt daarbij dat het duidelijk was dat er een donor in het spel
22 moet zijn geweest. Verder vinden de meeste moeders het vanzelfsprekend om te vertellen; *'Waarom*
23 *niet?'*

24 Uit de gesprekken blijkt dat de moeders niet zijn voorgelicht over het geven van statusvoorlichting.

25 *'Nee, er is wel gevraagd wat onze opvattingen daarover waren en wij hebben gekozen voor*
26 *openheid. Ondanks dat we op een heel klein christelijk dorp wonen. Dus waarbij de gynaecoloog*
27 *wel opmerkte van: nou, hoe zou het binnen de gemeenschap vallen? Maar goed, we hebben een*
28 *keer een screeningsgesprek gehad en een keer volgens mij een gesprek van: oké, we gaan met*
29 *jullie aan de slag en dit en dat is de procedure. Heel intens en verdiepend was dat contact ook*
30 *niet, nee.'*

31 Interviewer: *'Waarom was jouw keuze dan wel om er open over te zijn ondanks de omgeving?'*
32 *'Ik denk dat het, het leek me heel lastig, echt heel lastig om dat onder de pet te houden. Ook van:*
33 *mocht er ooit een gelegenheid komen en je moet dan gaan vertellen van: joh, schat, we moeten*
34 *je nog iets vertellen. Of een tante die zichzelf versprekt, of nee. Nee, geen geheimen. Nee, de*
35 *vertrouwensrelatie tussen ouder en kind hebben we echt bovenaan gesteld.'*

1 **Leeftijd van het kind bij het vertellen**

2 Alle moeders hebben hun kind van jongs af aan verteld dat het een donorkind is. Moeders met
3 meerdere kinderen geven aan het tegelijk verteld te hebben en er met alle kinderen steeds open over
4 te hebben gepraat.

5 Welke leeftijd 'van jongs af aan' is verschilt enigszins, maar de meeste moeders zeggen dat ze er altijd
6 open over zijn geweest en dat er niet echt één 'vertelmoment' is geweest. Ze kunnen zich daarom
7 geen specifieke situatie herinneren.

8 *'Ik ben zelf blij hoe het gewoon een soort geleidelijk gegaan is. Meegegaan is in het*
9 *opgroei-verhaal, ik weet niet precies hoe ik dat moet zeggen. Maar het was helemaal niet zo'n*
10 *beladen ding. Ik ben achteraf heel blij hoe dat gelopen is, omdat het ook voor de jongens*
11 *daardoor nooit een negatief of spanningsvol iets geweest is.'*

12 *'Eigenlijk was het nooit zo'n thema. Wij hadden ook gedacht: dat wordt een heel groot thema,*
13 *maar dat werd het maar steeds niet. "Hou er dan maar eens over op." Het leek wel dat wij er*
14 *meer mee zaten dan zij.'*

15 De uitleg die de geïnterviewde moeders aan hun kind hebben gegeven lijkt erg op elkaar. Een
16 voorbeeld:

17 *'Ja, nou, zo heb ik iets verteld over dat moeders eitjes hebben en vaders zaadjes, maar dat haar*
18 *papa geen zaadje had. Maar dat dat een hele aardige meneer in het ziekenhuis was die wel een*
19 *zaadje had en dat mochten wij dan hebben.'*

20 Twee moeders noemen vier à vijf jaar als moment waarop ze het verteld hebben. Zij herinneren zich
21 deze leeftijd omdat er een concrete aanleiding was om het te vertellen. Eén moeder heeft een
22 geboorte in de omgeving aangegrepen om erover te vertellen, de andere moeder heeft het
23 gecombineerd met seksuele voorlichting.

24 Ook gebruikten moeders vaak het donorpaspoort om met hun kind over de donor te praten. Alle
25 moeders hebben hun kinderen ook vanaf het begin verteld dat zij vanaf hun zestiende de gegevens
26 kunnen opvragen. De moeders hebben allemaal geen advies of begeleiding over statusvoorlichting
27 gekregen, niet in de kliniek en ook later niet. Zij geven aan dat ze dat ook niet nodig hadden. Eén
28 moeder vertelt dat ze wel toen haar kind ouder was nog een psycholoog van de kliniek heeft
29 geraadpleegd:

30 *'Toen het met [donorkind] niet zo goed ging, toen ze dertien was, had ze het moeilijk met de*
31 *overgang naar de middelbare school. Ze was heel verlegen. Toen heb ik contact met de kliniek*
32 *gezocht van: goh – niet dat ze het zei – maar zou het kunnen meespelen dat ze het daar moeilijk*
33 *mee heeft? (...) Dat was wel een heel goed gesprek. [De psycholoog] had heel veel ervaring (...)*
34 *Dat was gewoon heel goed. Daar kregen we ook echt advies in hoe we daar als twee ouders, als*
35 *twee moeders daarmee om konden gaan. Daar hebben we heel veel aan gehad.'*

1 Uit de gesprekken blijkt dat de meeste moeders nauwelijks dilemma's zijn tegengekomen rondom het
2 vertellen over de afstammings situatie. De paar voorbeelden die ouders noemen gaan over de reactie
3 van het kind op het niet hebben van een vader of reacties van de omgeving.

4 *'Er zijn ook wel tijden geweest dat ze het heel naar vond. Iedereen had dan een vader en zij niet*
5 *(...).'*

6 Interviewer: *'Hoe ging je daarmee om?'*

7 *'Ja, ik heb wel gezegd dat als ze zestien was, ze contact zou kunnen zoeken. Maar we wisten ook*
8 *niet of [donor] er dan voor openstond en of hij nog leefde en of hij nog kon. Dus dat er misschien*
9 *ooit een mogelijkheid was, maar dat ik dat ook niet zeker wist. Ik heb er niet omheen gedraaid.*
10 *Zo van: ja, het is mijn keuze en vervelend voor jou als je er moeite mee hebt. Dat vond ik ook wel*
11 *moelijk.'*

12 Interviewer: *'Heb je daar nog ondersteuning bij gezocht?'*

13 *'Nee, ik heb een keer gevraagd aan de schooljuf of ze het erover wilde hebben. [Donorkind] had*
14 *dan een donovader, de andere kinderen hadden gescheiden ouders, er waren vaders dood, er*
15 *waren vaders niet, kinderen met twee moeders. (...) Toen zei die juf van: nee, nee, [dat ligt heel*
16 *gevoelig] met andere nationaliteiten. (...) Dat vond ik wel irritant eigenlijk. Ik denk: nou ja, goed,*
17 *dan is het dus een taboe. Dan mag je het er niet over hebben.'*

5.3.4 Verwachtingen over en ervaringen met het opvragen van gegevens

19 Twee van de moeders (en hun kinderen) hebben contact met de donor. De kinderen van alle zeven
20 moeders hebben contact (gehad) met donorsiblings. Dat contact met donorsiblings wordt extra
21 belangrijk gevonden door ouders en donorkinderen waar geen contact met de donor mogelijk is. In
22 enkele gevallen is dit contact via (internationale) DNA-databanken tot stand gekomen. Zes moeders
23 geven aan dat hun kind regelmatig contact heeft met de andere donorsiblings. De moeders hebben
24 vaak ook contact met de ouders van halfbroers en -zussen.

25 Uit de gesprekken blijkt dat alle moeders steeds met hun kinderen hebben besproken dat zij op hun
26 zestiende gegevens konden opvragen. Sommige ouders en kinderen leefden daar echt naartoe,
27 waardoor de teleurstelling des te groter is als uiteindelijk geen gegevens worden verstrekt.

28 *'We hadden verwacht van: nu krijgen we in ieder geval meer informatie. Krijgen de kinderen*
29 *meer informatie over: wie is dit nou. Wat waren zijn motieven. (...) En de kinderen hebben ook*
30 *zo iets van: ik hoef hem niet eens te leren kennen, daar hoeft hij niet bang voor te zijn, maar laat*
31 *wat meer weten. En dat is wel, ja, dat is tot de dag van vandaag – ja, snap je dat niet. En dan –*
32 *daar gaan ze wel weer wat mee op de loop, de kinderen, denk ik. Waarom hij dat dan niet wil.'*

33 De meeste moeders waren erg betrokken bij het opvragen van gegevens. Ze hebben samen met hun
34 kind de aanvraag gedaan bij de SDKB en ook gebeld en gemaïld rondom de aanvraag. Twee moeders
35 hebben twee kinderen; zij geven niet aan dat het opvragen van gegevens door het oudste kind, terwijl
36 het jongste kind nog niet oud genoeg was, dilemma's heeft opgeleverd. De ene moeder heeft geen
37 persoonsidentificerende donorgegevens gekregen, maar haar jongste kind is mee geweest naar de
38 ontmoetingen met halfsiblings en heeft later zelf nog gegevens opgevraagd.

1 De ervaringen van de twee moeders wiens kinderen contact hebben met de donor zijn zeer positief.
2 De ene moeder heeft zelf ook een band met de donor; de andere moeder blijft wat meer op afstand,
3 omdat zij het iets tussen de kinderen, Fiom en de donor vindt. Wel heeft zij de donor, toen zijn adres
4 eenmaal bekend was, nog een brief geschreven om hem te bedanken, en hem ontmoet via Fiom.

5 De twee moeders van wie kinderen nu contact hebben met de donor geven aan dat ze eerder de
6 mogelijkheid tot contact met de donor hadden willen hebben. Eén van hen vertelt dat ze het soms
7 lastig vond dat het initiatief bij de kinderen ligt; als ouder kan je geen persoonsidentificerende
8 gegevens opvragen of contact opnemen. Ook andere moeders zeggen dat zij zelf graag contact met
9 de donor zouden willen, bijvoorbeeld om hem te bedanken.

10 *‘Ja, eigenlijk, waarom moet er een leeftijd op staan? Je kan ook zeggen naar behoefte. Weet ik*
11 *veel, misschien had ik dan met vier jaar wel gebeld. Van: ze wil je een keer zien. (...) Het is wel*
12 *lastig, hè. Want kan je een kind van vier uitleggen van: dit is de vader, maar die woont ergens*
13 *anders? Hij zal soms komen eten, maar verder niet? Ja, weet ik niet. Maar ik vind zestien best*
14 *laat. Maar zeg dan twaalf of zo. Nee, hoeft geen datum bij.’*

15 **Ervaringen van ouders met gegevensverstrekking door de SDKB**

16 De meeste moeders ervaren de procedure bij de SDKB als moeizaam. Ze vertellen over lange
17 wachttijden, ambtelijk taalgebruik en medewerkers die vaak niet bereikbaar zijn. De andere moeder
18 die uiteindelijk contact met de donor heeft gekregen (en samen met hem is geïnterviewd) noemt het
19 proces bij de SDKB een ‘bumpy road’. In het medische dossier van moeders van eerdere kinderen van
20 haar donor die gegevens hadden opgevraagd stond ten onrechte dat de donor anoniem was. In het
21 dossier van deze moeder was de donor wel als B-donor geregistreerd. De SDKB is daar behoorlijk
22 ambtelijk mee omgegaan en wilde in eerste instantie de donor anoniem houden voor de andere
23 kinderen. De SDKB wilde het kind van deze moeder niet in contact brengen met halfsiblings, omdat de
24 andere kinderen (voor wie de donor op anoniem stond) zo ook achter de identiteit van de donor
25 konden komen. Uiteindelijk heeft het bijna tien maanden geduurd voordat haar kind en de donor
26 elkaar ontmoetten; de ontmoeting tussen de donor en een ander kind liet nog vier maanden op zich
27 wachten.

28 *‘Die moeders hebben daarvoor gekozen, [donor] heeft daarvoor gekozen, de kinderen hebben*
29 *gevraagd naar contact en ik vond dat de SDKB daar ontzettend stroperig op reageerde.*
30 *Helemaal niet keek: hoe kunnen we het mogelijk maken, maar meer: hoe kunnen we – zo voelde*
31 *het, hè – voorkomen dat we aanklachten krijgen en weet ik veel wat. Heel bureaucratisch*
32 *indekken van: ja, hoe maken we brieven met alle instanties die helemaal waterdicht zijn?*
33 *Terwijl: die kinderen en [donor] zaten op elkaar te wachten. Onbegrijpelijk.’*

34 Enkele moeders vertellen ook dat er fouten in het donorpaspoort van de SDKB stonden, of dat het
35 paspoort dat ze van de SDKB kregen anders was dan het paspoort van de kliniek. Eén moeder heeft
36 een klacht ingediend over de SDKB en verbaast zich erover dat de secretaris van de SDKB deze klacht
37 zelf behandelde. Zij plaatst ook vraagtekens bij de samenstelling van het bestuur van de SDKB en ook
38 van andere gremia die zich bezighouden met dit onderwerp; het zijn vooral mensen vanuit klinieken.

1 Verder zijn de moeders van wie de kinderen geen persoonsidentificerende gegevens hebben
2 gekregen, omdat hun B-donor later toch anoniem wilde blijven, erg teleurgesteld en boos op zowel de
3 SDKB als klinieken.

4 *‘Het is een overeenkomst tussen twee partijen en als er een partij afhaakt, dan moet de andere*
5 *dat toch weten. Toch? Alsof je ergens werkt en je wordt ontslagen terwijl je dat niet weet. (...) Ik*
6 *snap er helemaal niks van, waarom ze zo weinig met die kinderen rekening houden. Het lijkt*
7 *alsof ze de anonimiteit van die donor willen beschermen. Dat daar de wet voor is en niet voor de*
8 *kinderen. Via Stichting Donorkind weten wij dat ze in 2004 helemaal geen contact hebben*
9 *opgenomen met donoren, terwijl ze dat wel zeggen.’*

10 Deze moeders willen vooral graag bewijs dat de donor is aangeschreven door de kliniek of de SDKB.
11 Uit de interviews blijkt dat de SDKB ook niet meewerkt aan bijvoorbeeld het sturen van een brief aan
12 de donor met de vraag waarom hij anoniem wil blijven, terwijl enkele moeders en kinderen hier wel
13 behoefte aan hebben. Verder zijn moeders geschrokken van fouten die bij klinieken zijn gemaakt,
14 bijvoorbeeld overschrijding van het maximumaantal kinderen of kinderen die toch van een andere
15 donor blijken te zijn.

16 Moeders zijn erg blij met het contact met halfsibblings; veel van hen geven aan dat dit onverwacht
17 kwam. Ze hebben geen opmerkingen over deze procedure bij de SDKB en zijn tevreden over de
18 begeleiding door Fiom bij de ontmoetingen. Wel hebben enkele ouders het idee dat halfbroers en –
19 zussen soms afhaken, uit teleurstelling omdat de SDKB geen persoonsidentificerende donorgegevens
20 verstrekt. Zij hebben het gevoel dat hen daardoor ook het contact met siblings wordt onthouden.

21 **Ervaringen van ouders met begeleiding door Fiom**

22 De meeste moeders zijn erg tevreden over de begeleiding door Fiom, zowel bij het contact met de
23 donor als bij contact met siblings. Ze noemen het traject bij Fiom, met gesprekken over de
24 verwachtingen voorafgaand aan de ontmoeting en vervolgens de ontmoeting onder terughoudende
25 begeleiding, prettig en zorgvuldig.

26 *‘Daar is hij [zoon] ontzettend prettig in gesprek geraakt met degene die daarover ging. Daar is*
27 *dus ook een gesprek georganiseerd tussen hem en de donor. Maar ook verwachtingen besproken*
28 *en zo. Dat was ontzettend waardevol. Ik heb zelf ook met iemand van Fiom gesproken (...) Ja, en*
29 *dat was voor mij ontzettend waardevol. (...) Hij begreep ook gewoon de impact zeg maar van*
30 *hoe belangrijk dat dan is. Hij heeft dat op een hele prettige manier gedaan, zowel bij de oudste*
31 *als later ook bij de jongste.’*

32 Eén moeder heeft privacybezwaren bij de procedure: ze vindt dat hulpverlening (hoewel noodzakelijk)
33 moet worden aangeboden, niet opgedrongen, en vindt het niet correct dat de SDKB zonder
34 toestemming gegevens van ouders en kinderen doorgeeft aan Fiom.

- 1 Enkele moeders zeggen dat ze ook buiten het 'officiële' traject om contact hebben gezocht met Fiom,
- 2 bijvoorbeeld met vragen of om iets te vertellen; dit ging erg laagdrempelig. Een moeder vertelt dat
- 3 Fiom ook een ontmoeting heeft georganiseerd tussen haar en de donor, wat zij erg op prijs stelde.

5.4 4 Ervaringen van donoren

5.4.1 Inleiding

- 6 Met zes spermadonoren hebben we gesproken over:

- 7 — hun ervaringen met voorlichting, begeleiding en ondersteuning door de kliniek, hun
- 8 verwachtingen bij het doneren en welke informatie ze graag (hadden) willen hebben over
- 9 donorkinderen;
- 10 — verwachtingen over en ervaringen met de verstrekking van gegevens en eventueel contact met
- 11 donorkinderen;
- 12 — hun kijk op de positie van donoren.

13 Het gaat, zoals in de algemene inleiding al genoemd, om vijf donoren die voor 2004 hebben
14 gedoneerd en één donor die na 2004 heeft gedoneerd en dus ingevolge de Wdkb een bekende donor
15 is. Van de overige donoren zijn er drie A-donor en twee B-donor. Eén A-donor heeft eind jaren '80 en
16 begin jaren '90 gedoneerd, de andere A-donor van eind jaren '70 tot eind jaren '80 en de derde A-
17 donor in de jaren '80. Beide B-donoren hebben in de jaren '90 gedoneerd. Alle donoren die gedoneerd
18 hebben voor 2004 hebben contact (gehad) met één of meerdere donorkinderen. Dat betekent dat de
19 drie A-donoren zich in de afgelopen jaren bekend gemaakt hebben.

5.4.2 Traject bij de kliniek: voorlichting, begeleiding en verwachtingen

21 Overwegingen over anonimiteit en bekendheid

22 Twee van de drie A-donoren hebben toen zij doneerden niet de keuze gehad tussen doneren als
23 anonieme of bekende donor. De donor uit de jaren '70 stond destijds wel achter de anonimiteit; hij
24 vertelt dat hij daar goed over is voorgelicht door de arts en dat in die tijd de gedachte was dat
25 doneren een privéaangelegenheid was, gericht op het helpen van mensen met een kindervens. De
26 derde anonieme donor uit de jaren '80 heeft destijds op advies van de arts voor anonimiteit gekozen;
27 voor hij bij de kliniek kwam, had hij daar niet over nagedacht.

28 De drie anonieme donoren hebben zich (na 2004) bekend gemaakt; alle drie hebben zij zich
29 ingeschreven in de Fiom KID-DNA Databank en één van hen heeft zich ook ingeschreven in een
30 internationale databank. Als reden hiervoor noemen zij dat ze in hun omgeving of via de media
31 merkten dat kinderen – soms in tegenstelling tot wat de donoren zelf dachten – wel degelijk op zoek
32 zijn naar hun donor. De twee B-donoren geven ook als belangrijkste motivatie dat het kind het recht
33 heeft om zijn of haar afkomst te leren kennen.

1 **Voorlichting, begeleiding en ondersteuning**

2 De donoren die voor 2004 hebben gedoneerd geven vrijwel allemaal aan vooral medische voorlichting
3 en screening te hebben gehad. Begeleiding en voorlichting over de omgang met hun gegevens
4 hebben zij niet gehad; twee donoren (waarvan één anoniem en één bekend) geven desondanks aan
5 erg tevreden te zijn met hoe ze zijn voorgelicht en begeleid. Eén van de A-donoren kreeg een
6 uitgebreide voorlichting over de anonimiteit en waarom dat het beste was voor zowel donor, ouders
7 als kinderen.

8 De donor die na 2004 heeft gedoneerd is geïnformeerd over de Wdkb en heeft een gesprek gehad met
9 een psycholoog over onder meer zijn motivatie. Hierbij kwamen ook dilemma's aan bod, bijvoorbeeld
10 het vertellen over het doneren aan de eigen partner. Bij de psycholoog heeft hij daarnaast een
11 formulier ingevuld over onder meer zijn eigenschappen, achtergrond en opleidingsniveau, ten
12 behoeve van de matching met wensouders. Bij de voorlichting over de Wdkb werd heel duidelijk
13 gemaakt dat het doneren niet anoniem was. Dat was voor deze donor prettig, want hij wil zelf ook
14 graag contact met donorkinderen, liefst al voor hun zestiende, als de kinderen en ouders dat ook
15 willen. Hij vertelt dat de arts hem heeft voorgelicht over zijn verwachtingen over het contact met
16 kinderen. De donor gaf aan dat hij zelf geen kinderen heeft en ervoer een bepaalde leegte, wat naast
17 het willen helpen van mensen een reden was om te gaan doneren; de arts raadde aan niet te hoge
18 verwachtingen te hebben.

19 **Verwachtingen en gewenste informatie over kinderen**

20 Twee anonieme donoren geven aan dat ze rond het moment van doneren geen verwachtingen
21 hadden over (het aantal) kinderen en daar ook geen informatie over wilden hebben. Ze voegen
22 daaraan toe dat het volgens hen aan de ouders en de kinderen was hoe ze omgingen met vertellen
23 over de afstamingssituatie, informatie opvragen en contact opnemen.

24 *'Ik vond ook niet dat het op mijn weg lag om dat te weten. Het ging om de ouders. Nu is het*
25 *anders. Nu weet ik gewoon dat die kinderen ontzettend op zoek zijn.'*

26 De derde A-donor had achteraf gezien graag willen weten hoe vaak zijn sperma gebruikt werd; hij had
27 een meer geïnformeerde beslissing willen nemen. De drie A-donoren hebben geen informatie
28 gekregen over de kinderen.

29 Eén B-donor geeft aan dat hij kon kiezen voor een maximaal aantal kinderen, hij heeft voor maximaal
30 twintig gekozen. De donor van na 2004 mocht ook een maximaal aantal kinderen kiezen bij de kliniek;
31 hij heeft voor vier tot zes gekozen, omdat hij denkt dat contact/een band met meer donorkinderen
32 lastig wordt. Door een misverstand zijn er uiteindelijk negen of tien kinderen ontstaan; vervolgens is
33 afgesproken het daarbij te laten, behalve als een moeder nog een kind wil van dezelfde donor. Hij
34 wilde graag weten hoeveel kinderen er werden geboren en of het maximum niet werd overschreden.
35 Op zijn verzoek krijgt hij van de kliniek jaarlijks een tabel met daarin het aantal zwangerschappen, het
36 aantal gezinnen, het geslacht van de kinderen, het soort gezin (lesbische stellen of alleenstaanden) en

1 per gezin of er een wens is voor een volgend kind. Ook een B-donor heeft informatie ontvangen van
 2 de kliniek over het aantal met zijn semen ontstane zwangerschappen.

3 Eén van de B-donoren geeft aan dat hij uiteindelijk tenminste één keer het resultaat gezien wilde
 4 hebben van zijn donatie en dat hij daarnaast benieuwd was naar de motivatie van de ouders. Hij heeft
 5 daarom bij het ziekenhuis geïnformeerd naar het welzijn van de kinderen; hij kreeg te horen dat alles
 6 goed was gegaan en dat hij zich geen zorgen hoefde te maken. De andere B-donor antwoordt op de
 7 vraag wat hij zelf wilde weten over donorkinderen:

8 *‘Nou ja, gewoon alles. Hoe het met ze gaat en hoe ze eruit zien en zo. Of ze op mij lijken.’*

5.4.3 Verwachtingen over en ervaringen met de verstrekking van 10 gegevens en contact met donorkinderen

11 **Benadering door de SDKB (en klinieken)**

12 Geen van de geïnterviewde donoren die voor 2004 hebben gedoneerd is rond 2004 benaderd met de
 13 keuze om bekend te worden of blijven. Eén A-donor heeft tot nu toe nog geen ervaring met de SDKB
 14 of begeleiding door Fiom; hij denkt dat de kliniek zijn gegevens niet heeft aangeleverd aan de
 15 stichting. Hij heeft contact gekregen met één donorkind via een internationale DNA-databank en
 16 heeft zich ingeschreven in de Fiom KID-DNA Databank. Een andere (A-)donor is met donorkinderen in
 17 contact gekomen via de DNA-databank van Fiom en geeft aan dat hij nog nooit van de SDKB heeft
 18 gehoord.

19 Drie andere donoren van voor 2004 (twee B-donoren en één A-donor) hebben wel ervaring met de
 20 SDKB. Alle drie hebben ze – toen de SDKB hen een brief stuurde met de mededeling dat één van hun
 21 nakomelingen persoonsidentificerende gegevens van hen had opgevraagd – de
 22 toestemmingsverklaring teruggestuurd en zijn vervolgens via Fiom in contact gebracht met
 23 donorkinderen. De ervaringen van de drie donoren met de SDKB zijn verschillend. Eén B-donor geeft
 24 aan dat – doordat *hij* ten onrechte als A-donor was geregistreerd bij de kliniek – nooit benaderd is
 25 door de kliniek of SDKB toen het kind een aanvraag heeft gedaan. De B-donor moest zelf contact
 26 opnemen met de SDKB om door te geven dat hij geen A-donor was. Ook daarna duurde het nog lang
 27 voordat het contact via de SDKB tot stand kwam. De andere twee donoren vertellen dat hun
 28 donorpaspoort niet klopte. Eén donor vertelt dat de kliniek bij het invoeren van de gegevens in de
 29 computer per ongeluk overal ‘ja’ had ingevuld waar ‘nee’ stond en andersom. Hier kwam de donor
 30 later via een kind achter; vervolgens is dat rechtgezet. Hij vindt wel dat het donorpaspoort (zoals hij
 31 dat heeft ingevuld) voldoende is voor een kind om een beeld te kunnen vormen van de donor. De
 32 andere donor vindt van niet:

33 *‘Maar je kunt bijna niet daarmee volstaan, althans voor haar [donorkind] niet, ik denk voor heel*
 34 *veel kinderen niet. Omdat het niet zeker is dat het klopt, dat blijkt. En het is heel erg summier,*
 35 *heel erg summier. (...) Het is een kale hap, zal ik maar zeggen.’*

1 Hij is ook van mening dat het proces van gegevensverstrekking en het begeleidingstraject dat daarop
2 volgt anders ingericht zouden kunnen worden. De benadering door de SDKB is volgens hem erg
3 juridisch en staat in groot contrast met de aanpak van Fiom (maatschappelijk werk). Verder zou
4 volgens hem de donor (en het donorkind) vanaf het begin beter geïnformeerd kunnen worden over de
5 stappen in het proces en de impact daarvan.

6 *'Ik zou het mooi vinden als er vanaf het begin een soort menukaart zou zijn. Bijna letterlijk.*
7 *Waarop je gewoon kunt zeggen van: je staat nu hier en dit kan er allemaal gebeuren. Nu moet*
8 *je kiezen voor een begeleidingstraject, waarbij je ook niet zeker weet wat het is. (...) En*
9 *nogmaals: ik vind het terecht, al die juridische kanten. Maar ook: hoe ga je om met je eigen*
10 *achterban, je kind, je vrouw, wat zou het daarvoor kunnen betekenen, wat is het belang van*
11 *donorkinderen?'*

12 Eén B-donor heeft opmerkingen over de communicatie/brieven van de SDKB, bijvoorbeeld dat de
13 brieven meer 'to the point' en praktisch zouden kunnen: niet alleen moet erin staan dat een kind
14 contact wil, maar ook waarom/op welke manier en hoe, waar en wanneer dat georganiseerd kan
15 worden. Daarnaast vindt deze donor dat de brieven niet te informeel moeten zijn; de stichting is
16 immers een overheidsinstantie.

17 **Contact met donorkinderen**

18 Alle zes donoren staan open voor contact met donorkinderen. Dit hangt samen met het
19 selectie criterium voor de interviews: ervaring met de SDKB en/of begeleiding door Fiom. Vijf donoren
20 benadrukken dat het om het recht van het kind gaat om te weten waar hij vandaan komt en dat het
21 daarom van het kind laten afhangen of er contact komt en zo ja, op welke manier; zij willen daarom
22 zelf weinig verwachtingen hebben. Ze vinden het vooral belangrijk dat het goed met de
23 donorkinderen gaat; voor twee donoren is het voldoende als ze één keer het resultaat gezien hebben,
24 anderen laten het volledig aan het kind. Eén A-donor had nooit verwacht de kinderen of de moeders
25 te ontmoeten. De donor die na 2004 heeft gedoneerd vindt ook dat het bij het kind ligt, maar spreekt
26 ook de sterke wens uit om zelf contact te kunnen zoeken.

27 Voorafgaand aan de ontmoeting bij Fiom hadden donoren verschillende verwachtingen, blijkt uit de
28 interviews. Eén (B-)donor vertelt dat hij goed was voorbereid in het voorgesprek met de
29 maatschappelijk werker en daardoor wist wat hij kon verwachten. Een andere (A-)donor zegt dat hij
30 had verwacht dat de ontmoeting met zijn eerste donorkind minder met hem zou doen dan
31 uiteindelijk het geval bleek.

32 *'Toen ik daarheen ging, had ik eigenlijk de verwachting dat (...) er gewoon wat informatie met*
33 *elkaar uitgewisseld zou worden. Een beetje vanuit een soort service aan het donorkind. Nou, ik*
34 *had eigenlijk een beetje de verwachting, en ook wel de hoop, dat dat heel neutraal zou blijven.*
35 *Leuk om elkaar te zien, dit ben ik, dit heb ik gedaan in mijn leven, dit zijn mijn*
36 *eigenaardigheden, enzovoorts. En dan, ja, misschien nog zo iets later of zo.'*

1 Enkele donoren vertellen dat het donorkind bij de eerste ontmoeting bij Fiom nog niet alle
2 persoonsidentificerende gegevens krijgt: wel de voornaam van de donor, maar nog geen achternaam,
3 adres of andere gegevens waarmee het kind zelf contact kan opnemen. Daarna volgt een soort
4 bedenktijd, waarbij donor en kind kunnen bedenken wat ze willen. Een donor vertelt over zijn
5 overwegingen:

6 *'Nou, bij het eerste gesprek wilde ik ook even kijken van: ja, is het... Het kan natuurlijk net zo*
7 *goed dat er geen klik is. En dat het helemaal niet loopt. (...) Maar dat was na twee seconden al*
8 *over, hoor. (...) Jij bepaalt, als kind, of je contact wilt en wat voor contact. En daar kan ik ja en*
9 *nee op zeggen. En als ik nee zeg, zeg ik: nee, maar wat dan wel?'*

10 Voor de donoren zit er geen maximum aan het aantal kinderen waarmee ze contact willen of
11 waarvoor ze openstaan; intensief contact is echter niet mogelijk met een groot aantal kinderen,
12 geven ze aan. Vier donoren hebben geen duidelijk beeld hoeveel kinderen contact kunnen zoeken
13 (naast de kinderen met wie ze al gematcht zijn). Twee donoren hadden van tevoren soms
14 schrikbeelden van grote aantallen; enkele zijn geschrokken van recente verhalen in de media. De
15 donoren met contact met meerdere kinderen stellen op hun eigen manier grenzen, bijvoorbeeld:

16 *'Ik ga alleen niet iedereen op zijn verjaardag bezoeken, want dat gaat natuurlijk niet. Dat doe ik*
17 *niet. Eén keer per jaar dan spreken we iets af, dan is iedereen welkom. En willen ze tussendoor*
18 *iets weten, dan appen ze of bellen ze gewoon.'*

19 De donor bij wie het contact via een internationale DNA-databank is ontstaan heeft op een mailtje na
20 geen contact met het kind; het kind zei dat ze daar niet aan toe was. De andere donoren hebben
21 meerdere donorkinderen ontmoet (twee tot vier) en hebben met in elk geval één kind regelmatig
22 contact; in het echt, per telefoon, per e-mail en via WhatsApp. Uit de gesprekken blijkt dat het ene
23 kind aan één ontmoeting genoeg heeft of bijvoorbeeld alleen maar foto's wil zien, terwijl andere
24 kinderen contact willen houden.

25 De ervaringen van de donoren met het contact zijn zeer positief. Ze vertellen dat het mooi en
26 bijzonder is om iets van zichzelf (en soms bijvoorbeeld ook eigen kinderen) in donorkinderen terug te
27 zien. Ook vinden ze het fijn om te zien of te weten dat de kinderen het goed doen en gelukkig zijn.

28 *'Super, ja. (...) Het moment dat ze binnenkwam was het één feest van herkenning. (...) Dus eerst*
29 *een gesprek. Maar dat was gewoon leuk. (...) Want dat donorpaspoort, dat had ik erbij. Ik had*
30 *ook wat vragen daaruit geselecteerd voor haar, van: goh, hoe ga jij daarmee om? Ik doe dat zo,*
31 *en hoe doe jij dat? En ik heb een hekel aan lezen, hoe is dat bij jou gegaan op de middelbare*
32 *school? Nou, op dat niveau, heel leuk. Heel basaal. Hoe ervaar jij hoe je bent zoals je bent, zeg*
33 *maar. En ik weer vertellen hoe ik dingen ervaar. (...) Dus daar zag je ook weer van: hé, dat heeft*
34 *ze dus van mij. En dezelfde haarkleur, dezelfde uitstraling. Dat was helemaal hetzelfde. Dat kan,*
35 *dat hoeft natuurlijk niet. Maar dat was in ons geval wel zo.'*

36 De manier waarop de donoren het contact vormgeven verschilt per donor en per kind. Eén donor
37 organiseert bijvoorbeeld elk jaar een uitje voor alle donorkinderen (en hun ouders) en zijn eigen

1 kinderen, andere donoren hebben meer individueel contact met kinderen. Enkele donoren vertellen
2 ook dat halfsibblings los van de donor samen dingen ondernemen.

3 Vier donoren hebben contact (gehad) met ouders van donorkinderen, en soms ook met bijvoorbeeld
4 partners en kinderen van donorkinderen. Ze geven aan dat dit contact voor zowel de moeders als voor
5 henzelf waardevol was. Eén van hen heeft een moeder een brief geschreven om uit te leggen dat hij
6 niet tussen haar/de familie en haar kind in wilde gaan zitten, maar dat het hem om het kind gaat; via
7 het kind hoorde hij dat de moeder dit waardeerde. Net als een moeder en enkele kinderen vertelt een
8 donor dat in zijn ervaring donorkinderen en moeders vaak om zich heen kijken en zich afvragen: *'Zou*
9 *dat de donor zijn?'*

10 Vijf donoren hebben een partner (gehad) en vier daarvan hebben ook kinderen; één donor is
11 alleenstaand. Drie van de donoren met een (ex-)partner zijn tegen haar altijd open geweest over het
12 doneren. Eén donor is gescheiden voor hij begon met doneren. Eén donor heeft ervoor gekozen het
13 zijn vrouw nog niet te vertellen. Twee donoren hebben het hun kinderen al vanaf jonge leeftijd
14 verteld; bij één donor is het niet ter sprake gekomen tot donorkinderen contact opnamen, een andere
15 donor vertelt ook vooral dat hij tijdens het traject bij de SDKB en Fiom steeds heeft overlegd met zijn
16 vrouw en kinderen. De vier donoren die donorkinderen hebben ontmoet hebben (soms in een later
17 stadium) hun partner en/of kinderen (en de alleenstaande donor zijn familie) bij het contact
18 betrokken. Ze vertellen dat dat goed ging.

19 **Ervaringen van donoren met begeleiding door Fiom**

20 De vier donoren die zijn begeleid door Fiom bij het ontmoeten van donorkinderen zijn (zeer) positief
21 over het begeleidingstraject. Een paar zijn in het bijzonder blij met hun begeleider.

22 *'Ja, dat heeft Fiom op voortreffelijke wijze begeleid. (...) Ik ben daar zeer content mee. Een*
23 *organisatie waar ik in het bijzonder over ben te spreken. En zeker [medewerker Fiom], één van*
24 *die maatschappelijk werkers daar, die heeft zowel [donorkind] als mij aan een tafel gesproken.*
25 *Mijn partner had ik ook bij mij.'*

26 Twee donoren vertellen dat Fiom sinds kort ook videoportretten maakt van donoren, voor als een
27 ontmoeting niet mogelijk is, bijvoorbeeld omdat de donor overleden is. Deze donoren hebben een
28 videoportret laten maken, omdat ze al op leeftijd zijn. Ze zijn enthousiast over dit idee.

29 Eén donor vertelt dat hij na de ontmoeting met het eerste donorkind van zestien jaar op verzoek van
30 de ouders ook kennis heeft gemaakt met het jongere broertje van dertien jaar. Dat contact is niet
31 begeleid door Fiom, omdat het kind te jong was. De donor vond het goed om het jongere kind er ook
32 bij te betrekken, maar heeft het advies van Fiom wel besproken met de ouders. Het contact is nu, een
33 paar jaar na dato, nog altijd goed.

34 Eén donor vindt het proces kwetsbaar, omdat slechts enkele personen de begeleiding bij Fiom
35 verzorgen. Ook vindt hij dat de begeleiding van Fiom breder ingericht zou kunnen worden,

- 1 bijvoorbeeld een andere vorm van begeleiding voor kinderen die er later achter zijn gekomen dat ze
2 donorkind zijn en/of meer aandacht voor het systeem rondom donorkind en donor.

5.4.4 Opvattingen over de positie van donoren

- 4 Op de vraag hoe de positie van de donor volgens hen geregeld is, geven donoren verschillende
5 antwoorden. Eén donor vindt dat het goed geregeld is, zolang er geen fouten gemaakt worden. Twee
6 donoren geven aan dat ze graag van de SDKB informatie (hadden) willen hebben over het aantal
7 kinderen.

- 8 Vijf donoren stellen het recht en de wensen van het kind centraal: zij vinden het aan het kind, niet aan
9 de donor, om te bepalen of er contact komt, wanneer en op welke wijze. De donor van na 2004 pleit
10 voor het wettelijk vastleggen van meer wederkerigheid tussen donorkind, donor en ouders, zodat ook
11 de donor recht heeft op informatie (bijvoorbeeld wat betreft de matching en het aantal kinderen) en
12 om gegevens en contact kan vragen. Hij zou het logisch vinden dat ook de donor inzicht krijgt in de
13 matching en bijvoorbeeld een profiel te zien krijgt van de wensmoeder of wensouders en daarover in
14 een gesprek met de psycholoog van gedachten kan wisselen. Hij vindt het van groot belang dat de
15 wensouders openstaan voor contact tussen het kind en de donor, en wilde liever niet doneren aan
16 wensouders die hier tegen zouden zijn. Hij heeft bijvoorbeeld ook voorgesteld aan de kliniek dat
17 wensouders bij de intake kunnen aangeven dat wat hen betreft al voor het zestiende levensjaar van
18 het kind contact mogelijk is.

- 19 De donoren die iets over de leeftijdsgrenzen voor het opvragen van gegevens zeggen, verschillen
20 daarover van mening. Twee donoren vinden dat persoonsidentificerende gegevens opvragen en
21 contact vóór het zestiende levensjaar van het kind met instemming van alle betrokkenen mogelijk
22 moet zijn; deze donoren zouden daarvoor openstaan. Eén donor vindt juist dat de leeftijdsgrenzen
23 niet omlaag hoeven, en misschien zelfs verhoogd zouden kunnen worden naar achttien jaar voor
24 persoonsidentificerende gegevens. Hij heeft contact met een drie jaar jonger broertje van een
25 (destijds) zestienjarig donorkind en hoewel dat goed is verlopen, merkte hij wel dat een jonger kind
26 misschien minder goed de impact begrijpt van het contact.

- 27 Verder noemen enkele donoren, evenals klinieken, moeders en kinderen, de ontwikkeling dat het
28 steeds makkelijker wordt om donoren te vinden via (internationale) DNA-databanken en social media;
29 hierdoor kan de privacy van donoren in het geding komen. Deze donoren hebben om deze reden
30 bijvoorbeeld niet direct hun achternaam en contactgegevens prijsgegeven bij de eerste ontmoeting.

5.5³¹ Samenvatting

- 32 Dit hoofdstuk rapporteert de verwachtingen en ervaringen van 24 personen met het opvragen van
33 gegevens bij de SDKB en het krijgen van begeleiding bij Fiom. Het gaat om elf donorkinderen, zeven
34 moeders van donorkinderen en zes spermadonoren. Vijf donoren hebben gedoneerd voor 2004 en één
35 donor na 2004. De kinderen zijn allemaal vóór 2004 geboren en ook de moeders hebben kinderen die
36 vóór 2004 zijn geboren.

1 De zeven moeders in dit onderzoek hebben bewust de keuze gemaakt voor een bekende donor, omdat
2 zij het belangrijk vinden dat hun kind zijn of haar afkomst leert kennen. Bijna alle moeders wilden in
3 de kliniek al graag informatie over de donor, vooral over zijn persoonlijkheid en motivatie. Ook
4 kinderen willen vooral weten wat voor iemand de donor is, waarom hij heeft gedoneerd, of hij
5 erfelijke aandoeningen heeft en daarnaast of ze op hem lijken en of hij anderen heeft verteld over het
6 doneren.

7 Over het algemeen vinden moeders, net als kinderen, dat het paspoort te weinig informatie bevat. De
8 meeste moeders hebben informatie gekregen van de kliniek over het maximumaantal kinderen dat
9 zou worden verwekt met hun donor. De meeste zijn niet op de hoogte gehouden hoeveel kinderen
10 uiteindelijk zijn ontstaan. Ze geven aan deze informatie wel belangrijk te vinden. De geïnterviewde
11 vrouwen zijn niet voorgelicht over (contact met) halfsibblings van dezelfde donor. Ook kinderen willen
12 graag weten hoeveel halfsibblings zij hebben; sommige zijn bang een relatie te krijgen met een
13 halfbroer of -zus.

14 Alle moeders in dit onderzoek hebben hun kinderen van jongs af aan verteld over hun
15 afstammingssituatie. Ook de meeste kinderen weten hun hele leven al dat ze donorkind zijn. Reden
16 om open te zijn is bijvoorbeeld het niet willen hebben van geheimen. Bij lesbische stellen en
17 alleenstaanden wordt het vertellen over de afstammingssituatie als (nog) makkelijker ervaren, omdat
18 het duidelijk is dat er een donor in het spel moet zijn geweest. Verder vinden de meeste moeders het
19 vanzelfsprekend om te vertellen. Moeders en kinderen geven aan dat er thuis steeds open over is
20 gepraat. De meeste moeders zeggen, net als kinderen, dat er niet echt één 'vertelmoment' is geweest.
21 Alle moeders hebben hun kinderen ook vanaf het begin verteld dat zij vanaf hun zestiende de
22 gegevens kunnen opvragen. Daarnaast gingen de gesprekken bijvoorbeeld over de verhouding tussen
23 een donor en een ouder. De moeders hebben allemaal geen advies of begeleiding over
24 statusvoorlichting gekregen, niet in de kliniek en ook later niet. Zij geven aan dat ze dat ook niet nodig
25 hadden.

26 In dit onderzoek hebben alle geïnterviewde kinderen en kinderen van geïnterviewde moeders
27 persoonsidentificerende gegevens opgevraagd bij de SDKB. Verschillende kinderen hebben (eerst) zelf
28 gegevens opgevraagd via de kliniek, via de Fiom KID-DNA Databank, via internationale DNA-
29 databanken, Stichting Donorkind en/of Stichting Donordetectives. De meeste moeders waren erg
30 betrokken bij het opvragen van gegevens bij de SDKB. De twee moeders met twee kinderen geven niet
31 aan dat het opvragen van gegevens door het oudste kind, terwijl het jongste kind nog niet oud
32 genoeg was, dilemma's heeft opgeleverd.

33 De meeste moeders, kinderen en donoren ervaren de procedure bij de SDKB als moeizaam. Ze
34 vertellen over lange wachttijden, ambtelijk taalgebruik en medewerkers die vaak niet bereikbaar zijn.
35 Enkele moeders, kinderen en donoren vertellen ook dat het donorpaspoort zeer summier was, dat er
36 fouten in het donorpaspoort van de SDKB stonden of dat het paspoort van de SDKB anders was dan
37 dat van de kliniek of van halfsibblings. Enkele kinderen geven aan dat bij latere aanvragen soms meer
38 of andere gegevens worden verstrekt, en dat de kliniek naar de SDKB verwijst en andersom. Verder
39 zijn de (moeders van) kinderen die geen persoonsidentificerende gegevens hebben gekregen, omdat
40 hun B-donor later toch anoniem wilde blijven, teleurgesteld en boos op zowel de SDKB als klinieken.

1 Zij willen vooral graag bewijs dat de donor is aangeschreven door de kliniek of de SDKB. Geen van de
2 geïnterviewde donoren die voor 2004 hebben gedoneerd is rond 2004 benaderd met de keuze om
3 bekend te worden of blijven. Eén A-donor heeft tot nu toe nog geen ervaring met de SDKB of
4 begeleiding door Fiom. Hij heeft contact gekregen met een donorkind via een internationale DNA-
5 databank. Een andere (A-)donor is met donorkinderen in contact gekomen via de Fiom KID-DNA
6 Databank en geeft aan dat hij nog nooit van de SDKB heeft gehoord.

7 Twee moeders en vijf geïnterviewde kinderen hebben contact (gehad) met de donor. Vijf donoren
8 hebben contact (gehad) met donorkinderen. De kinderen van alle zeven moeders, en drie andere
9 geïnterviewde kinderen, hebben contact (gehad) met donorsiblings. Contact met donorsiblings wordt
10 extra belangrijk gevonden door ouders en donorkinderen waar geen contact met de donor mogelijk is.
11 De moeders hebben vaak ook contact met de ouders van halfbroers en -zussen. De mate waarin
12 kinderen behoefte hebben aan contact verschilt, net als de mate van intensiteit van de ontmoeting
13 met de donor en van het contact daarna. Bijna alle kinderen benadrukken dat ze niet op zoek zijn naar
14 een vader, maar dat ze alleen hun afkomst willen kennen. Twee van de vijf kinderen met contact met
15 de donor hebben dit contact als (zeer) prettig ervaren.

16 De voornaamste reden voor kinderen om contact met halfsiblings te willen is dat kinderen graag
17 meer willen weten over wie ze zelf zijn. Veel kinderen ervaren het als leuk en bijzonder om
18 halfsiblings te ontmoeten en herkennen dingen van zichzelf in de anderen.

19 Alle zes donoren staan open voor contact met donorkinderen. Vijf donoren benadrukken dat het om
20 het recht van het kind gaat om te weten waar hij of zij vandaan komt en dat zij het daarom van het
21 kind laten afhangen of er contact komt en zo ja, op welke manier; zij willen daarom zelf weinig
22 verwachtingen hebben. Voor de donoren zit er geen maximum aan het aantal kinderen waarvoor ze
23 openstaan; intensief contact is echter niet mogelijk met een groot aantal kinderen. Vier donoren
24 hebben contact (gehad) met ouders en/of andere familie van donorkinderen; dit contact was voor
25 zowel de moeders als voor henzelf waardevol.

26 De meeste moeders en alle donoren die begeleiding van Fiom hebben gehad zijn erg tevreden.
27 Gesprekspartners zijn vooral blij met het contact met hun begeleider. Kinderen zijn iets minder
28 positief. In de gesprekken zijn ook een aantal minder goede ervaringen benoemd. Eén moeder en
29 twee kinderen hebben privacybezwaren bij de procedure, met name omdat de gegevens door de
30 SDKB meteen doorgestuurd worden naar Fiom. Kinderen merken bijvoorbeeld op dat ze Den Bosch als
31 plaats voor de ontmoetingen ver vinden. Voorts geeft één kind aan dat ze graag meer voorlichting
32 had willen hebben over wat het betekent om de donor te ontmoeten; twee anderen geven juist aan
33 dat ze het traject met gesprekken over de verwachtingen wat overbodig vonden. Sommige kinderen
34 hadden hun halfsiblings al gevonden en ontmoet voordat Fiom/SDKB hen had gevonden en hierover
35 had bericht. Voor hen was het met elkaar in contact brengen en een begeleide ontmoeting dus niet
36 meer nodig. Eén donor vindt dat het proces bij de SDKB en Fiom integraal opnieuw bekeken zou
37 kunnen worden.

38 Er wordt door donoren en ook moeders en kinderen verschillend tegen de positie van de donor
39 aangekeken. Vijf donoren stellen het recht en de wensen van het kind centraal; zij vinden het aan het

1 kind, niet aan de donor, om te bepalen of er contact komt, wanneer en op welke wijze. Eén donor pleit
2 voor het wettelijk vastleggen van meer wederkerigheid tussen donorkind, donor en ouders, zodat ook
3 de donor recht heeft op informatie (bijvoorbeeld wat betreft de matching en het aantal kinderen) en
4 om gegevens en contact kan vragen. Twee donoren vinden dat persoonsidentificerende gegevens
5 opvragen en contact vóór het zestiende levensjaar van het kind met instemming van alle betrokkenen
6 mogelijk moet zijn; zij zouden daarvoor openstaan. Eén donor vindt juist dat de leeftijdsgrenzen niet
7 omlaag hoeven, en misschien zelfs verhoogd zouden kunnen worden naar achttien jaar voor
8 persoonsidentificerende gegevens. Verder noemen enkele donoren, evenals klinieken, moeders en
9 kinderen, de ontwikkeling dat het steeds makkelijker wordt om donoren te vinden via (internationale)
10 DNA-databanken en social media; hierdoor kan de privacy van donoren in het geding komen. Ook
11 roept dit vragen op over de positie van de SDKB, omdat kinderen 'via een omweg' alsnog hun donor
12 kunnen vinden, ook als zij geen gegevens van de stichting krijgen.

Analyse en conclusies

6.1 3 Inleiding

4 Het doel van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Wdkb) is het waarborgen van
 5 het recht van een donorkind om vanaf het zestiende levensjaar de identiteit van zijn donor te leren
 6 kennen. In dit laatste hoofdstuk wordt gereflecteerd op de bevindingen van deze evaluatie zoals die in
 7 de voorgaande hoofdstukken zijn gepresenteerd.

8 De Wdkb is in 2012 voor het eerst geëvalueerd. De eerste evaluatie liet een groot aantal knelpunten in
 9 de uitvoeringspraktijk zien. Het evaluatieonderzoek leidde tot zestien aanbevelingen die onder meer
 10 waren gericht op het verbeteren van de voorlichting, de informatievoorziening, de
 11 gegevensuitwisseling en het toezicht. De Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (hierna:
 12 SDKB) is op verschillende onderdelen geadviseerd de wijze en met name de intensiteit
 13 waarop/waarmee haar taken werden uitgevoerd nog eens kritisch tegen het licht te houden. Bij deze
 14 tweede evaluatie blijkt dat een aantal van de in 2012 geconstateerde knelpunten nog niet is opgelost
 15 of aangepakt. De belangrijkste onderzoeksbevindingen passeren hierna thematisch de revue. Daarbij
 16 komen ook de veranderingen in de wet- en regelgeving en de praktijk sinds de eerste evaluatie aan de
 17 orde.

18 Het registreren van donorgegevens staat centraal in paragraaf 6.2. In paragraaf 6.3 komt het
 19 verstrekken van gegevens door de SDKB aan de orde. Paragraaf 6.4 betreft de begeleiding na het
 20 verstrekken van gegevens en paragraaf 6.5 de voorlichting. De SDKB staat centraal in paragraaf 6.6.
 21 De familierechtelijke aspecten van de wet en daarmee de betekenis van de wet voor donoren, ouders
 22 en kinderen komen in paragraaf 6.7 aan de orde.

23 De slotbeschouwing in paragraaf 6.8 besteedt aandacht aan de toekomstbestendigheid van de wet.

6.2²⁴ Registratie van donorgegevens

6.2²¹ Registratie door de klinieken van donorgegevens

26 Voor het onderzoek naar de registratie en voorlichting in de praktijk is bij zestien ivf-klinieken
 27 gesproken met gynaecologen, fertiliteitsartsen en andere medewerkers. Daarnaast is telefonisch

1 contact gezocht met andere klinieken die de registratie zelf doen (zes klinieken) en zijn alle
2 instellingen die vruchtbaarheidsbehandelingen uitvoeren (maar niet registreren) gebeld om te
3 informeren of zij inseminaties met eigen donoren uitvoeren.

4 Ten opzichte van de eerste evaluatie heeft een flinke verbetering plaatsgevonden in het aanleveren
5 van gegevens door klinieken. Er is tijdens de kliniekbezoeken geconstateerd dat ten tijde van het
6 onderzoek de klinieken op reguliere basis (wekelijks, maandelijks of per kwartaal) de registratie
7 bijwerken in het softwareprogramma KIDS. De persoonsidentificerende gegevens van de donoren
8 worden inclusief burgerservicenummer (BSN) aangeleverd, waardoor ook het adres van donoren die
9 zijn verhuisd kan worden achterhaald als het donorkind gegevens opvraagt. Het komt steeds vaker
10 voor (in de ene kliniek meer dan in de andere) dat ook een motivatie van de donor is opgenomen in de
11 gegevens, zodat kinderen of ouders die het donorpaspoort opvragen, zich al in een eerder stadium
12 een beeld kunnen vormen van de donor. De medische gegevens worden vaak niet ingevuld. Dat
13 onderwerp komt in paragraaf 6.2.4 nader aan de orde.

14 De andere klinieken die vruchtbaarheidsbehandelingen aanbieden, maar geen ivf-kliniek zijn of met
15 een eicel- of spermabank werken, lijken beter dan zes jaar geleden op de hoogte van de Wdkb en de
16 registratieverplichting. Ten tijde van de eerste evaluatie was het begrip 'eigen donor' nog niet voor
17 alle instellingen duidelijk. Op het moment dat een kennis bijvoorbeeld werd meegenomen als donor
18 voor behandeling, werd deze niet altijd geregistreerd, met name niet door de kleinere instellingen.
19 Ook bij deze evaluatie zijn alle ziekenhuizen in Nederland die vruchtbaarheidsbehandelingen
20 uitvoeren gebeld met de vraag of zij wensouder(s) die een eigen donor meebrengen (niet zijnde de
21 eigen partner) zelf behandelen. Dit komt veel minder voor. Toch is er nog steeds een aantal
22 instellingen dat wel inseminaties met een eigen donor uitvoert zonder deze te registreren bij de SDKB.
23 Het gaat om twee ziekenhuizen.²⁶² Helemaal uit te sluiten is het niet dat ook in andere klinieken nog
24 inseminaties plaatsvinden met eigen donoren; bijvoorbeeld als de wensmoeder niet zegt dat het om
25 een donor gaat. De situatie rond de registratie van donoren bij vruchtbaarheidsbehandelingen is wel
26 sinds de eerste evaluatie behoorlijk verbeterd.

27 De bevindingen anno 2018 zijn dus positief op het punt van de registratie; ivf-klinieken werken op
28 reguliere basis de registratie van donorgegevens bij, evenals de vijf andere gesproken klinieken die
29 donorbehandelingen als satelliet- of transportkliniek uitvoeren of via intra-uteriene inseminatie
30 (IUI).²⁶³ Ondanks deze positieve bevinding zijn er verschillende aanwijzingen dat de registratie van
31 kunstmatige donorbevruchtingen in haar geheel (sinds 2004) niet compleet is. Het registratiesysteem
32 KIDS is pas in de loop van 2006 functioneel geworden. In de eerste evaluatie van de Wdkb is
33 geconstateerd dat de gegevensregistratie de eerste jaren slechts langzaam op gang kwam en dat
34 instellingen problemen hadden met het invoeren van gegevens in het registratiesysteem. Het BSN is
35 pas sinds 2014 in te voeren in KIDS en ook van Deense donoren is niet altijd een BSN of vergelijkbaar
36 nummer beschikbaar.²⁶⁴ In deze evaluatie was niet na te gaan of alle gegevens met terugwerkende

262 Bij de belronde lukte het in zes gevallen niet om een antwoord te krijgen van het ziekenhuis/de kliniek.

263 De zesde kliniek die inseminaties met eigen donoren registreert hebben we niet kunnen spreken over de wijze van registreren.

264 Overigens is van donoren vaak wel de naam, geboortedatum en woonplaats ingevuld, waarmee ook in de BRP gekeken kan worden waar de donor nu woont (als deze tenminste in Nederland woonachtig is). Ontbreekt echter één van de gegevens, of zijn er meerdere mensen met dezelfde gegevens, dan wordt het lastiger om de gegevens te achterhalen.

1 kracht zijn aangevuld, maar aannemelijk is dat dit in verschillende klinieken (nog) niet is gebeurd.
 2 Onbekend is hoeveel gegevens in het registratiesysteem missen; de SDKB controleert binnenkomende
 3 gegevens namelijk niet.

4 Het niet aanwezig zijn van gegevens in KIDS hoeft niet direct een probleem op te leveren; op het
 5 moment dat een aanvraag van een donorkind binnenkomt, kan de SDKB alsnog gegevens opvragen
 6 bij de desbetreffende kliniek. Tegelijkertijd betekent dit wel een risico, omdat de kliniek deze
 7 gegevens alleen kan aanleveren als deze bij de kliniek bewaard zijn. Er zijn voorbeelden van
 8 instellingen die gegevens niet goed bijgehouden hebben, zoals Medisch Centrum Bijdorp.²⁶⁵ Ook
 9 tijdens interviews in klinieken werd een enkele keer aangegeven dat oud-collega's het niet nodig
 10 vonden om te registreren.

11 Ten slotte biedt de registratie in het systeem geen absolute garantie dat de gegevens juist zijn
 12 vastgelegd. In de afgelopen jaren heeft drie keer een DNA-onderzoek aangetoond dat de match
 13 tussen donor en donorkind niet correct was. Deze mismatch kan bij de SDKB zijn ontstaan bij het
 14 koppelen van de gegevens of bij de kliniek bij het invoeren van gegevens (en dat laatste is meer
 15 waarschijnlijk als het om oudere gegevens, van vóór 2004, gaat).

6.2.2 Ontwikkelingen aantal donoren en gevolgen

17 Het aantal ivf-klinieken is ten opzichte van de eerste evaluatie van de Wdkb toegenomen van twaalf
 18 naar zestien klinieken. Daarnaast zijn er nog zes klinieken die donorgegevens doorgeven aan de SDKB;
 19 vier satelliet- en transportklinieken en twee andere klinieken. Klinieken die ten tijde van de eerste
 20 evaluatie incidenteel behandelingen uitvoerden met donorgameten zijn daarmee gestopt. Verder
 21 wordt door klinieken gerapporteerd dat thuisinseminatie veel plaatsvindt.

22 Sinds de eerste evaluatie is het aantal spermabanken gedaald van acht naar zes (en één in
 23 voorbereiding). Door acht ivf-klinieken en twee ziekenhuizen wordt samengewerkt met (een) Duitse
 24 of Deense spermabank(en), het aandeel van buitenlandse spermabanken in de donatie van
 25 donorgameten is sinds de eerste evaluatie behoorlijk toegenomen. Het aantal eicelbanken was in
 26 2012 nog twee, bij Medisch Centrum Kinderwens en het AMC. Dit is uitgebreid met de eicelbank van
 27 het UMCU. Medisch Centrum Kinderwens beschikt verder over een embryobank. Vijf ivf-klinieken
 28 werken niet met een eigen of buitenlandse spermabank, maar werken alleen met eigen donoren.

29 Het aantal donoren dat is opgenomen in het registratiesysteem van de SDKB bedraagt 4.292 (stand
 30 van zaken medio 2018).²⁶⁶ Ter vergelijking: bij de eerste evaluatie van de Wdkb stonden 1.038
 31 donoren geregistreerd (stand van zaken medio 2011).²⁶⁷ Het is mogelijk dat onder twee of meer

²⁶⁵ In 2009 gesloten.

²⁶⁶ In het registratiesysteem staan ook buitenlandse donoren geregistreerd als de inseminatie in een Nederlandse kliniek heeft plaatsgevonden.

²⁶⁷ Het verschil tussen het aantal donoren dat geregistreerd is tot medio 2018 en het aantal donoren dat geregistreerd is tot medio 2011 is niet hetzelfde als het aantal donoren dat is ingezet tussen 2011 en 2018, omdat ook zwangerschappen en donaties van vóór 2011 op een later moment geregistreerd kunnen zijn.

1 donorcodes dezelfde donor is geregistreerd, waardoor het werkelijke aantal donoren lager kan zijn.²⁶⁸
2 Hoeveel donoren zich jaarlijks aanmelden dan wel doneren is onbekend, maar dat het gaat om te
3 weinig donoren om aan de vraag van wensouders te voldoen blijkt uit het feit dat tien klinieken en
4 ziekenhuizen met buitenlandse banken werken, er sprake is van fertiliteitstoerisme naar andere
5 landen en er ook geregeld thuisinseminatie plaatsvindt. De traceerbaarheid van donoren is bij deze
6 drie routes niet altijd gegarandeerd.

7 De landelijke norm van de beroepsgroep van 25 nakomelingen per spermadonor is in april 2018
8 veranderd in een maximum van twaalf gezinnen per spermadonor. Bij de kliniekbezoeken is
9 geconstateerd dat alle klinieken bijhouden hoeveel kinderen/gezinnen door een zaaddonor verwekt
10 worden. Sommige klinieken hanteren een eigen – lagere – norm of laten de donor een (lager)
11 maximaal aantal nakomelingen vaststellen. In een enkele kliniek heeft dit desondanks in de afgelopen
12 jaren tot overschrijdingen van het maximaal aantal kinderen per donor (> 25) geleid. Bovendien kan
13 een donor zich inschrijven bij verschillende klinieken, terwijl het maximaal aantal nakomelingen per
14 kliniek wordt gemeten, omdat klinieken gegevens niet uitwisselen. In de eerste evaluatie van de
15 Wdkb is aanbevolen dat de sperma-banken en instellingen een landelijk werkend systeem van
16 gegevenskoppeling opzetten. Omdat dit niet heeft geleid tot een landelijk systeem en de gegevens
17 van donoren bovendien geregistreerd worden bij de SDKB, wordt op het ministerie van VWS een
18 wetswijziging voorbereid om deze taak bij de SDKB onder te brengen. Voorwaarde voor dit systeem is
19 wel dat klinieken het systeem kunnen inzien én dat donoren voorafgaand aan het gebruik van hun
20 zaadcellen in het systeem worden geregistreerd.

21 *Aanbeveling 1: Het ministerie van VWS dient bij de in voorbereiding zijnde wetswijziging de SDKB aan*
22 *te wijzen als instantie om het aantal nakomelingen per donor te registreren en te*
23 *monitoren.*

6.2.3 Bewaren en beheren door de SDKB

25 De SDKB vat haar taak om de gegevens van kunstmatige bevruchtingen te bewaren en te beheren
26 terughoudend op. Deze taak is niet nader uitgewerkt in het reglement van de SDKB. Uit gesprekken
27 met het bestuur van de SDKB blijkt dat het bestuur zich afvraagt of het wel verantwoordelijk is voor
28 (het controleren van) de volledigheid en correctheid van de gegevens; het SDKB-bestuur geeft aan dat
29 de klinieken de gegevens invoeren en dat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (hierna: IGJ) toezicht
30 houdt op de klinieken. De SDKB zelf beheert alleen de gegevens die wél ingevoerd zijn.

31 De wet is weliswaar niet expliciet over wat de taak ‘bewaren en beheren’ inhoudt, maar de visie van
32 de SDKB dat het slechts letterlijk gaat over bewaren en beheren is wel zeer beperkt. De SDKB is
33 immers de centrale instantie in Nederland, belast met het beheren, maar ook met het verstrekken van
34 gegevens, en vanuit die hoedanigheid het aanspreekpunt voor huisartsen, kinderen en ouders. De
35 klinieken hebben uiteraard de plicht om gegevens aan te leveren, maar de SDKB heeft een eigen
36 verantwoordelijkheid om – indachtig het doel van de wet – te zorgen dat zoveel mogelijk kinderen de
37 volledige gegevens bij de SDKB kunnen verkrijgen. Dat betekent dat de stichting ook een signalerende

268 Een donorcode wordt aangemaakt bij de kliniek en is uniek. Het is mogelijk dat met twee donorcodes – van verschillende klinieken – dezelfde donor wordt bedoeld.

- 1 functie heeft en dat van haar verwacht mag worden dat zij communiceert en voorlicht over risico's of
 2 tekortkomingen van het systeem van gegevensregistratie.
- 3 De SDKB ziet geen mogelijkheden om de gegevens, die aan haar worden overgedragen, te controleren
 4 op volledigheid en correctheid. De gegevens worden door de SDKB pas bekeken op het moment dat
 5 een aanvraag voor gegevens binnenkomt; dat kan vrij snel zijn, als bijvoorbeeld een verklaring om
 6 juridisch ouderschap wordt aangevraagd, maar dat kan ook pas zestien jaar later zijn (of nog later), op
 7 het moment dat persoonsidentificerende gegevens door het donorkind worden opgevraagd.
- 8 De Wdkb sluit niet uit dat de SDKB de gegevens eerder controleert. De huidige rolopvatting van de
 9 SDKB en het huidige ICT-systeem – met als startpunt de aanvraag van een huisarts, ouder of kind –
 10 sluiten dat wel uit. Het is aan te bevelen een systeem op te zetten waarbij deze controle eerder kan
 11 worden uitgevoerd. Gedacht kan worden aan een steekproefsgewijze controle of aan een alert-
 12 systeem dat signaleert wanneer belangrijke gegevens niet zijn ingevoerd.²⁶⁹

6.2.14 Medische gegevens

- 14 Een knelpunt is het aanleveren van medische gegevens. Het Besluit donorgegevens kunstmatige
 15 bevruchting vraagt om gegevens over aandoeningen die ten tijde van de terbeschikkingstelling van
 16 zaad- of eicellen door de donor zijn genoemd, voor zover deze gegevens van belang kunnen zijn voor
 17 de gezonde ontwikkeling van het kind. Daarnaast wordt om een uitgebreide bloedgroeytyping
 18 gevraagd. De klinieken vullen beide eisen niet of nauwelijks in. Donoren die aandoeningen hebben die
 19 van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind worden niet geaccepteerd als
 20 donor. Een uitgebreide bloedgroeytyping wordt niet geregistreerd, omdat de klinieken de
 21 uitgebreide bloedgroeytyping die de wet voorschrijft niet uitvoeren. Het is een kostbare handeling,
 22 die volgens de klinieken weinig toevoegt. In de nota van toelichting bij het Besluit donorgegevens
 23 kunstmatige bevruchting wordt benadrukt dat de uitgebreide bloedgroeytypingen van de moeder
 24 en het kind zelf belangrijk zijn zodat met de gangbare en beschikbare middelen betrouwbaar kan
 25 worden vastgesteld of het kind van een veronderstelde donor afkomstig is.²⁷⁰ Dat standpunt in de
 26 nota van toelichting is verouderd; het bepalen van afstamming via een bloedgroeytyping wordt
 27 niet meer betrouwbaar geacht.
- 28 De medische gegevens zijn sinds de inwerkingtreding van de SDKB 36 keer opgevraagd door
 29 huisartsen. Volgens de SDKB zijn in alle gevallen geen of minimale gegevens verstrekt waar de
 30 huisarts niets mee kon. In de praktijk heeft de regeling over het vastleggen van medische gegevens
 31 dus geen betekenis.
- 32 Het is voorstelbaar dat de beroepsgroep verder nadenkt over harmonisering van de screening van
 33 donoren en wensmoeders en het vastleggen van gegevens daaromtrent. Bij de kliniekbezoeken die in
 34 het kader van deze evaluatie zijn uitgevoerd is in elk geval geconstateerd dat wanneer bij een donor
 35 of het donorkind (jaren later) een genetische aandoening wordt geconstateerd, alle klinieken
 36 eenzelfde procedure volgen; de donor wordt 'on hold' gezet bij de bank en na een uitgebreider

269 Het registratiesysteem KIDS werkt al met verplichte velden, maar dat draagt onvoldoende bij aan deze signalering.

270 Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting. *Stb.* 2003, 320, Nota van Toelichting, p. 7 (artikel 4).

1 onderzoek worden de desbetreffende moeders en de donor geïnformeerd. Omdat deze procedure bij
2 alle klinieken wordt gevolgd – inclusief buitenlandse spermabanken – is niet duidelijk wat de
3 toegevoegde waarde is van het registreren van deze gegevens bij de SDKB. Het informeren van ouders
4 en kinderen over ‘medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van
5 het kind’, zoals opgenomen in de Wdkb, wordt via klinieken opgepakt en te overwegen is daarom om
6 de passage in de Wdkb en de uitwerking in het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting te
7 schrappen.

8 *Aanbeveling 2: Het verdient aanbeveling dat de wetgever de regeling in de Wdkb en het Besluit*
9 *donorgegevens kunstmatige bevruchting over het vastleggen van medische gegevens*
10 *aanpast. Daarnaast dient de beroepsgroep de procedure bij genetische aandoeningen*
11 *verder te harmoniseren.*

6.215 Donorbevruchting via andere weg dan kliniek

13 Het centrale uitgangspunt van de Wdkb is dat donorkinderen vanaf hun zestiende jaar recht hebben
14 op de identiteit van hun donor. Het morele probleem dat niet alle kinderen die geboren zijn met de
15 hulp van een donor hun donor leren kennen, blijft bestaan, omdat de Wdkb slechts instrumenten
16 biedt om donorbehandelingen die bij klinieken plaatsvinden te registreren. Donorbevruchtingen die
17 plaats vinden in de thuissituatie of in het buitenland, bijvoorbeeld in een Spaanse
18 vruchtbaarheidskliniek, worden niet geregistreerd en deze kinderen kunnen daarom geen gegevens
19 opvragen van hun donor. Verschillende klinieken hebben aangegeven dat zij weten dat
20 thuisinseminatie plaatsvindt, het wordt door enkele klinieken zelfs geadviseerd te proberen eerst
21 zwanger te worden in de thuissituatie. De wet biedt geen instrumenten om deze zwangerschappen te
22 melden. In het reglement van de SDKB is wel opgenomen dat ook gedeeltelijke uitvoering van
23 kunstmatige donorbevruchting geregistreerd moet worden, maar daarvan is enkel sprake als de
24 inseminatie bij de kliniek plaatsvindt óf als donorgameten door de sperma- of eicelbank worden
25 geleverd (artikel 2 lid 6 Reglement).

6.326 Verstrekken van gegevens door de SDKB

6.321 Inleiding

28 Het verstrekken van gegevens aan huisartsen, donorkinderen, ouders en donoren is door de SDKB
29 verder uitgewerkt in het reglement. De procedure bij het bureau van de SDKB omtrent het
30 verstrekken van persoonsidentificerende gegevens, fysieke en sociale gegevens, medische gegevens
31 en ouderschapsverklaringen is in algemene zin helder en werkbaar. De aanvraagprocedure is
32 vereenvoudigd sinds de eerste evaluatie en het aantal aanvragen is gestegen tot 1.162 aanvragen per
33 jaar.²⁷¹ Als gegevens ontbreken in het registratiesysteem, worden deze opgevraagd bij de klinieken.

271 Het gaat hier zowel om aanvragen betreffende donoren die vóór 2004 als na 2004 hebben gedoneerd. Zie voor het type aanvragen verder hoofdstuk 3, paragraaf 3.6.

6.3.2 Verstrekken van gegevens van behandelingen vóór juni 2004

2 Ten tijde van deze evaluatie gaat het bij alle aanvragen om gegevens van behandelingen met
3 donorgameten die voor inwerkingtreding van de Wdkb hebben plaatsgevonden. Bij elke aanvraag van
4 een donorkind om persoonsidentificerende gegevens wordt de donor per aangetekende brief om
5 instemming gevraagd, tenzij de donor tegenover de SDKB op schrift (ook wel een
6 geheimhoudingsverklaring genoemd) heeft verklaard dat zijn gegevens niet aan zijn donorkind
7 dienen te worden overhandigd (artikel 12 lid 2 Wdkb). Als er geen geheimhoudingsverklaring is wordt
8 de donor gevraagd om instemming, als hij niet instemt, worden zijn persoonsidentificerende
9 gegevens niet verstrekt (artikel 12 lid 3 Wdkb). Fysieke en sociale gegevens, alsmede medische
10 gegevens kunnen dan wel – voor zover aanwezig – worden verstrekt.

11 In een recente brief²⁷² die de minister van VWS mede namens de SDKB in december 2018 heeft
12 gestuurd aan klinieken, waarin het belang van donorkinderen om te achterhalen wie hun donor is
13 geweest centraal staat, wordt in de bijgevoegde werkafspraken aangegeven dat de
14 persoonsidentificerende donorgegevens niet geregistreerd hoeven te worden bij de SDKB als een
15 geheimhoudingsverklaring is getekend. De zwangerschapsgegevens en fysieke en sociale gegevens
16 van de donor worden wel ingevuld. Daarnaast is – sinds 2004 – al de beleidslijn gehanteerd door de
17 SDKB dat de geheimhoudingsverklaringen niet aan de SDKB overgedragen hoeven te worden.²⁷³
18 Beide punten zijn in strijd met de wet, die in artikel 2 juncto artikel 12 lid 1 Wdkb stelt dat álle
19 gegevens moeten worden overgedragen aan de SDKB.

20 *Aanbeveling 3: De beleidslijn van de SDKB en het ministerie van VWS ten aanzien van de*
21 *geheimhoudingsverklaringen is in strijd met de Wdkb. Het ministerie van VWS dient*
22 *zich te beraden of zij de wet aanpast, of bevordert dat de SDKB de beleidslijn herziet.*

23 Tijdens de eerste periode ná inwerkingtreding van de Wdkb was de afspraak dat klinieken de donoren
24 die vóór juni 2004 hadden gedoneerd zouden aanschrijven met de vraag of zij een verklaring ex
25 artikel 12 lid 2 Wdkb (geheimhoudingsverklaring) wilden tekenen. Niet alle klinieken hebben dat
26 gedaan, omdat klinieken vonden dat deze donoren niet benaderd mochten worden vanwege de
27 anonimiteit die hen was toegezegd. Andere klinieken hebben wél donoren aangeschreven met dit
28 verzoek. Sommige klinieken hebben ook B-donoren (donoren die destijds aangegeven hebben dat hun
29 gegevens op termijn aan kinderen overhandigd mochten worden) aangeschreven, waarna sommige
30 van deze B-donoren alsnog voor anonimiteit hebben gekozen door een geheimhoudingsverklaring te
31 ondertekenen. Dit laatste is in strijd met de Wdkb. Het betreft een onjuiste interpretatie van het
32 verzoek om donoren aan te schrijven. Hoewel het verzoek tot aanschrijven ‘alle donoren’ vermeldt, is
33 evident dat de Wdkb alleen bedoelt dat *anonieme* donoren de mogelijkheid hebben om een
34 geheimhoudingsverklaring te tekenen. Dat B-donoren rond inwerkingtreding van de Wdkb zijn
35 geswitcht van B-donor naar A-donor is in strijd met de wet en door de wetgever ook niet beoogd. Om
36 hoeveel donoren het zou gaan is niet bekend.

272 Brief van de minister van VWS van 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage ‘Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2014 plaatsvond’.

273 Brief van de SDKB aan het ministerie van VWS van 4 mei 2004, 2480776.

- 1 Aanbeveling 4: *De minister dient te verduidelijken dat het switchen van B-donor naar A-donor niet*
2 *mogelijk is. De minister dient zich over de ontstane situatie met B-donoren die al*
3 *geswitcht zijn naar anonimiteit – en de gevolgen daarvan voor donorkinderen – nader*
4 *te beraden.*

6.3.3 Verstrekken van gegevens na inwerkingtreding van de Wdkb

6 Het centrale uitgangspunt van de Wdkb is dat donorkinderen vanaf hun zestiende jaar recht hebben
7 op kennisneming van de identiteit van hun donor. Hoewel de Wdkb een opening biedt voor donoren
8 die na 2004 gedoneerd hebben om bezwaar te maken tegen het verstrekken van deze gegevens (met
9 een beroep op zwaarwegende belangen), is de strekking van de Wdkb dat hier uiterst terughoudend
10 mee omgegaan moet worden. In het reglement is echter een ruimere belangenafweging opgenomen,
11 die ertoe strekt dat bij donorkinderen die verwekt zijn na 2004 op het moment dat een donor niet
12 instemt met het verstrekken van zijn gegevens een zorgvuldige afweging wordt gemaakt tussen de
13 belangen van het donorkind en de belangen van de donor wanneer de donor bezwaar maakt tegen
14 het verstrekken van zijn identiteit (artikel 8 lid 3 Reglement). Tijdens de eerste evaluatie van de Wdkb
15 is al opgemerkt dat het reglement in strijd is met de Wdkb en is aanbevolen dat de stichting haar
16 reglement op dit punt in overeenstemming dient te brengen met de wet, dan wel dient te motiveren
17 waarom een alternatieve weigeringsgrond geformuleerd is. Het reglement is sindsdien niet
18 aangepast. Ook is geen nadere motivering gegeven.

19 Het bestuur van de SDKB stelt al geruime tijd na te denken over een procedure waarin wordt
20 aangesloten bij het begrip zwaarwegende belangen uit de wet. Deze procedure is tot nu toe niet tot
21 stand gekomen, hoewel deze in 2021 – als de eerste kinderen geboren ná inwerkingtreding van de
22 Wdkb persoonsidentificerende gegevens kunnen opvragen – mogelijk al gebruikt zal worden als een
23 donor een beroep doet op zwaarwegende belangen. Slechts in zeer uitzonderlijke gevallen zal sprake
24 zijn van dergelijke zwaarwegende belangen die rechtvaardigen dat de informatie niet aan het
25 donorkind wordt verstrekt. Bovendien zijn donoren geïnformeerd bij hun donatie over het opvragen
26 van gegevens door en mogelijk contact met het donorkind, waardoor de mogelijkheid bestaat dat
27 donoren niet vaak een beroep op zwaarwegende belangen zullen doen. Voor de donoren die wél een
28 beroep op deze zwaarwegende belangen gaan doen en voor de donorkinderen die als gevolg daarvan
29 wellicht geen persoonsidentificerende gegevens over hun donor zullen ontvangen, is het evenwel van
30 belang dat een zorgvuldige belangenafweging en besluitvorming plaatsvindt. Het is daarom aan te
31 bevelen om een adviescommissie in de zin van afdeling 3.3 Awb in te richten, waarin uiteenlopende
32 expertise (onder meer op het terrein van de psychologie, pedagogiek en de mensenrechten) is
33 vertegenwoordigd. De taak van deze adviescommissie zal zijn om – als de donor bericht krijgt dat een
34 verzoek om persoonsidentificerende gegevens is binnengekomen en hij zwaarwegende belangen
35 aanvoert – deze belangen te toetsen en te komen met een advies aan de SDKB, zodat de SDKB daarna
36 een zorgvuldig besluit kan nemen.

37 Een enkele keer zal het voorkomen dat bij een behandeling met kunstmatige bevruchting die is
38 verricht ná 2004 anoniem sperma is gebruikt. De Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige
39 Inseminatie (NBVKI), destijds de beroepsvereniging van professionals betrokken bij donorinseminatie,
40 adviseerde alleen nog in bijzondere omstandigheden gebruik te maken van zaadcellen van anonieme

1 donoren. Het gaat om situaties waarbij een vrouw haar eerste kind ook heeft gekregen van een
2 anonieme donor, en bij de behandeling voor een tweede kind van dezelfde donor gebruik wil maken.
3 In dit geval ontstaat een bijzondere situatie; moet vastgehouden worden aan de anonimiteitsbelofte
4 aan de donor die gedoneerd heeft vóór 2004, of heeft het kind hier vanwege de Wdkb recht op
5 persoonsidentificerende gegevens? De overgangsbepaling in de Wdkb is hier duidelijk over; artikel 12
6 lid 2 Wdkb stelt de donatiedatum centraal en niet de datum van inseminatie van de vrouw. De donor
7 moet daarom om instemming gevraagd worden, voordat zijn gegevens verstrekt kunnen worden aan
8 het kind. Ingevolge artikel 12 lid 1 Wdkb moeten gegevens over deze donor wel overhandigd worden
9 aan de SDKB.

6.3.4 Proces bij het verstrekken van gegevens

11 Bij het verstrekken van gegevens stuurt de SDKB een brief met als bijlage een donorpaspoort en – als
12 het gaat om brieven aan donoren – de wettekst. De SDKB heeft door de jaren heen commentaar
13 gekregen op 1) de toon van de brieven en 2) de lange duur van de procedure. Bij de toon van de
14 brieven gaat het om de ambtelijke taal en het geven van een summieri toelichting als bijvoorbeeld
15 gegevens worden geweigerd. Ook uit de gesprekken die met donorkinderen zijn gevoerd in het kader
16 van deze evaluatie komt dat naar voren. Als gegevens niet worden verstrekt omdat de donor niet
17 instemt, vragen donorkinderen zich af op welke wijze dit gevraagd is – gezien de ambtelijke taal in de
18 brieven – en of het belang van donorkinderen daarin wel is verwoord. Ook vragen zij zich af of de
19 donor – op het moment dat hij weigert – geen aanvullende informatie, zoals een brief of motivering
20 waarom de donor weigert, kan overhandigen aan de SDKB, zodat deze informatie wel aan het kind
21 verstrekt kan worden. Fysieke en sociale gegevens (donorpaspoort) kunnen wel altijd aan een
22 donorkind worden verstrekt, daarvoor geldt de weigering niet, maar doordat het om gedateerde, vaak
23 beknopte, gegevens gaat, is daar voor het donorkind weinig informatie uit te halen. De SDKB heeft
24 een klankbordgroep ingesteld waarin donoren, donorkinderen en ouders zitting hebben, waar onder
25 meer bovenstaande punten worden besproken, met als doel hier verbetering aan te brengen. Dit is
26 een goede ontwikkeling die een vervolg verdient.

6.4.27 Begeleiding bij het verstrekken van gegevens

28 Het begeleiden bij de verstrekking van gegevens wordt sinds 2012 verzorgd door Stichting Fiom
29 (hierna: Fiom). Nadat de SDKB een match heeft gemaakt, worden alle gegevens doorgestuurd naar
30 Fiom en is Fiom de instantie die contact legt met zowel donor als donorkind. Inmiddels gaat het om
31 300 begeleidingstrajecten, waarvan 125 keer tussen donor en donorkind en 175 keer tussen
32 donorkinderen. Dat laatste is nog niet in de wet opgenomen als taak voor de SDKB, maar wordt door
33 donorkinderen wel belangrijk gevonden en zal bij de komende wetswijziging alsnog in de wet worden
34 geregeld.

35 De procedure bij Fiom wordt door de kinderen, ouders en donoren met wie in het kader van deze
36 evaluatie is gesproken over het algemeen als prettig ervaren. Soms ervaren kinderen het echter ook
37 als een stap die 'moet' en die zij zelf niet per se als noodzakelijk zien. Het begeleidingstraject is
38 overigens niet verplicht, maar omdat het traject door de SDKB wordt overgedragen aan Fiom vóórdat
39 persoonsidentificerende gegevens worden verstrekt aan het donorkind, wordt dit wel zo ervaren. Bij

1 de eerste evaluatie is al aangegeven dat gediscussieerd kan worden over de vraag of begeleiding bij
2 het leggen van contact zoals op dit moment door de SDKB verplicht wordt voorgeschreven, niet te ver
3 gaat. Het aanbieden van de mogelijkheid een beroep te doen op begeleiding en ondersteuning zou
4 wellicht al voldoende kunnen zijn. Aanbevolen werd dat een discussie op gang komt tussen SDKB, de
5 overheid, instellingen, de beroepsgroep en maatschappelijke organisaties over de wijze waarop en de
6 intensiteit waarmee donorkinderen en donoren worden begeleid. Deze discussie is tot nu toe niet tot
7 stand gekomen. De gesprekken die tijdens de eerste evaluatie al gestart waren met Fiom zijn wel
8 gecontinueerd en hebben geleid tot een vaste samenwerking met Fiom.

9 De SDKB en Fiom werken samen op basis van een samenwerkingsovereenkomst. Daarin is
10 afgesproken dat Fiom over elk begeleidingstraject een terugkoppeling geeft aan de SDKB. Onbekend
11 is wat de SDKB vervolgens met deze gegevens doet. Denkbaar is dat de SDKB deze gegevens gebruikt
12 om de procedure te evalueren zodat deze zich verder kan ontwikkelen. Tot dusverre gebeurt dat niet.

6.5¹³ Voorlichting

6.5¹⁴ Inleiding

15 Voorlichting vindt plaats door de klinieken, door maatschappelijke organisaties zoals Fiom en door de
16 SDKB. De SDKB vat de voorlichtingstaak beperkt op; de SDKB informeert vooral over de wettelijke
17 taken. Op de website donorgegevens.nl worden bezoekers bijvoorbeeld geïnformeerd over de
18 registratie en over het aanvragen van ouderschapsverklaringen. Maar er is bijna niets te vinden over
19 bijvoorbeeld het belang van het vertellen aan donorkinderen over hun afstamming, dan wel
20 voorlichtingsmateriaal gericht op donoren over de gang van zaken wanneer het donorkind hun
21 persoonsidentificerende gegevens opvraagt. Ook de informatievoorziening in de correspondentie van
22 de SDKB is minimaal.

23 Uit het onderzoek dat plaatsvond bij klinieken komt naar voren dat de voorlichting aan zowel donoren
24 als wensouders onder meer ingaat op de consequenties van de Wdkb, de voorwaarden en de
25 procedure verbonden aan een kunstmatige bevruchting met donorzaad of -eicellen. Bij eigen donoren
26 wordt ouders geadviseerd goede afspraken te maken over de betrokkenheid van de donor bij het
27 gezin.

6.5²⁸ Voorlichting aan donoren

29 Op het moment dat donoren door de SDKB benaderd worden om in te stemmen met het verstrekken
30 van hun gegevens krijgen zij de wettekst, het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting en het
31 donorpaspoort, zoals dat naar het kind is verstuurd, als informatie meegestuurd. Er is geen onderzoek
32 gedaan in hoeverre donoren deze informatie afdoende vinden, maar een vertaling van deze
33 informatie in de vorm van een informatiebrief of -brochure lijkt voor de hand te liggen. Dat
34 wetteksten zonder problemen begrepen kunnen worden kan immers worden betwijfeld. Verder
35 worden donoren op de website van de SDKB geïnformeerd over de soorten gegevens die over hen
36 kunnen worden opgevraagd.

1 Bij klinieken komen soms vragen binnen van donoren over het aantal nakomelingen, de leeftijd,
2 geboortedatum en naam van het donorkind. Onduidelijk is in hoeverre hieraan tegemoet kan worden
3 gekomen. Sommige klinieken geven al wel informatie over het aantal en/of over het geslacht van de
4 kinderen, andere klinieken geven geen informatie met als reden dat de wet zich hierover niet uitlaat.
5 Aanbevolen wordt om donoren ook de mogelijkheid te bieden beperkte informatie aan te kunnen
6 vragen, bijvoorbeeld over het aantal nakomelingen, zodat zij kunnen anticiperen op mogelijke
7 ontmoetingen in de toekomst. Deze aanbeveling is al bij de eerste evaluatie van de Wdkb
8 geformuleerd, maar daaraan is om onduidelijke redenen geen uitvoering gegeven.

9 *Aanbeveling 5: Het verdient aanbeveling dat de wetgever de mogelijkheid voor donoren om informatie*
10 *op te vragen over het aantal nakomelingen dat met behulp van zijn gameten is*
11 *verwekt, en het bijbehorende aantal gezinnen, in de Wdkb opneemt.*

6.5.13 Voorlichting aan wensouders

13 Hoewel het informeren van wensouders wel als taak voor de SDKB in het reglement van de SDKB is
14 genoemd, wordt deze voorlichting in de praktijk vooral door klinieken uitgevoerd. De website van de
15 SDKB biedt met name informatie over het opvragen van gegevens.

16 Klinieken hebben bij de voorlichting aan wensouders mede aandacht voor het vertellen van het kind
17 over de afstammingsituatie (statusvoorlichting) en de meeste klinieken stimuleren wensouders
18 hierover open te zijn tegenover hun kind. Bij verschillende klinieken vinden ook gesprekken met
19 psychologen of maatschappelijke werkers plaats. We constateren dat deze voorlichting sinds de
20 eerste evaluatie van de Wdkb is uitgebreid. Faciliteiten gericht op de ondersteuning van ouders bij het
21 vertellen van hun kind over de ontstaansgeschiedenis worden echter nauwelijks nog geboden en als
22 ze geboden worden, maakt vrijwel niemand hier gebruik van (de kliniek is na geboorte van het kind
23 meestal ook uit beeld). De vraag bestaat in hoeverre het geven van nazorg een taak is voor klinieken.
24 De gesprekken met moeders in het kader van deze evaluatie geven ook geen aanleiding om deze taak
25 bij de klinieken neer te leggen.

26 Sinds de eerste evaluatie van de Wdkb is meer informatie beschikbaar gekomen voor ouders die
27 informatie willen over het vertellen van hun kind over de donorinseminatie, zoals voorleesboekjes
28 voor kinderen en een handleiding voor ouders waarin per leeftijd is opgenomen hoe met kinderen
29 hierover kan worden gesproken. Ook geeft Fiom workshops voor ouders die willen praten met hun
30 kind over de ontstaansgeschiedenis.

31 In de eerste evaluatie is aanbevolen dat de SDKB kaders moet opstellen voor het begeleiden van
32 ouders bij het vertellen van hun kind over de ontstaansgeschiedenis. Deze kaders zijn nog niet
33 ontwikkeld. Wel is het bovenstaande voorlichtingsmateriaal (voorleesboekjes) mede door de SDKB en
34 gefinancierd door VWS tot stand gekomen.

6.5.4 Voorlichting aan donorkinderen

2 Donorkinderen worden via de website van de SDKB geïnformeerd over de gegevens die zij kunnen
3 opvragen. Verder worden zij geïnformeerd door Fiom tijdens het begeleidingstraject bij het
4 verstrekken van gegevens. Ook voor overige vragen en begeleiding kunnen donorkinderen bij Fiom
5 terecht, of bij lotgenotenorganisaties zoals Stichting Donorkind.

6 In algemene zin hebben donorkinderen, donoren en (wens)ouders meer behoefte aan informatie op
7 een centrale informatieplek. Dit is ook tijdens de eerste evaluatie geconstateerd. Hierover worden
8 momenteel gesprekken gevoerd tussen het ministerie van VWS en de SDKB en het is onderdeel van
9 het Actieplan ondersteuning donorkinderen²⁷⁴ van het ministerie van VWS, in samenwerking met
10 Stichting Donor Detectives NL/BE, Stichting Donorkind, Defence for Children, Fiom en de SDKB.

11 *Aanbeveling 6: Het is aan te bevelen dat een informatieplatform voor donorkinderen, donoren en*
12 *wensouders wordt ingericht, zoals al verwoord in het Actieplan ondersteuning*
13 *donorkinderen. Overheid en SDKB dienen daarbij een actieve rol te vervullen.*

6.6¹⁴ De SDKB

6.6¹¹ Taken van de SDKB

16 De SDKB is de belangrijkste normadressaat van de Wdkb. De SDKB heeft vier hoofdtaken: het
17 bewaren en beheren van gegevens van donoren, het in het reglement vaststellen van de wijze waarop
18 gegevens worden verstrekt aan huisartsen, ouders en kinderen, het geven van voorlichting over de
19 wet en het zorgdragen voor de begeleiding bij de verstrekking van gegevens (artikel 3 Wdkb). Daaraan
20 is per 1 januari 2009 de taak tot het verstrekken van een verklaring dat het kind is verwekt door en
21 ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting op verzoek van de ouder(s) toegevoegd (artikel 3a
22 Wdkb). Op deze taken en de invulling daarvan door de SDKB is in de vorige paragrafen gereflecteerd.
23 In de rol- en taakopvatting van de SDKB is ten opzichte van de eerste evaluatie van de Wdkb weinig
24 veranderd, terwijl ook destijds is aanbevolen dat de SDKB de wijze waarop zij haar taken uitvoert
25 dient te heroverwegen. De noodzaak daarvoor is nog steeds aanwezig. De SDKB vult haar taken nu op
26 veel vlakken reactief in. Vanaf 2021 wordt verwacht dat meer kinderen een aanvraag om
27 persoonsidentificerende gegevens van hun donor gaan indienen en dat vraagt om een meer
28 proactieve aanpak. Dit leidt tot de volgende aanbeveling:

29 *Aanbeveling 7: De SDKB dient de invulling van haar taken op een meer proactieve wijze gestalte te*
30 *geven. Dit betekent dat de onderzoekers de SDKB aanbevelen:*
31 *a ten aanzien van het beheren en bewaren:*
32 *— bij binnenkomst van de gegevens te controleren of de gegevens volledig zijn*
33 *ingevuld en bij de persoonsidentificerende gegevens te controleren of deze juist*
34 *zijn;*

274 *Kamerstukken II 2016/17, 30 486, 16.* De kernboodschap van het Actieplan ondersteuning donorkinderen is het ondersteunen van donorkinderen bij de zoektocht naar hun donor. Het actieplan richt zich ook op de donoren van voor 2004. Zie verder hoofdstuk 3.

- 1 — *te onderzoeken waar gegevens in de huidige donorregistraties ontbreken, zodat*
- 2 *aanvullende gegevens kunnen worden opgevraagd.*
- 3 *b ten aanzien van het verstrekken van gegevens:*
- 4 — *een procedure op te stellen waarin is uitgewerkt in welke uitzonderlijke*
- 5 *situaties een donor gerechtvaardigd een beroep kan doen op zwaarwegende*
- 6 *belangen, zodat zijn gegevens niet overhandigd worden aan het donorkind;*
- 7 — *een adviescommissie in de zin van afdeling 3.3 Awb in te stellen, waarin*
- 8 *uiteenlopende expertise (onder meer op het terrein van de psychologie,*
- 9 *pedagogiek en de mensenrechten) is vertegenwoordigd.*
- 10 *c ten aanzien van voorlichting:*
- 11 — *in samenspraak met de betrokken doelgroepen informatiemateriaal te*
- 12 *ontwikkelen dat kan worden meegestuurd met de correspondentie van de*
- 13 *SDKB;*
- 14 — *kaders op te stellen voor de begeleiding van ouders bij het vertellen van*
- 15 *kinderen over hun ontstaansgeschiedenis.*
- 16 *d ten aanzien van begeleiding:*
- 17 — *in samenwerking met de instellingen, de beroepsgroep en maatschappelijke*
- 18 *organisaties kaders op te stellen voor psychosociale begeleiding, mede naar*
- 19 *aanleiding van beleidsinformatie gebaseerd op de terugkoppeling van Fiom*
- 20 *over het huidige begeleidingstraject.*

21 Enkele aanbevelingen vragen om aanpassing van de wet, het besluit en het reglement. In deze
 22 evaluatie is verder geconstateerd dat het reglement van de SDKB op een aantal punten niet in
 23 overeenstemming is met de Wdkb. In paragraaf 6.3.3 is geconstateerd dat een alternatieve
 24 weigeringsgrond in het reglement is opgenomen waardoor donoren ruimere mogelijkheden wordt
 25 geboden om gegevensverstrekking aan hun donorkinderen te weigeren. Dit is ook bij de eerste
 26 evaluatie van de Wdkb geconstateerd, maar nog niet aangepast. Verder is geconstateerd dat het
 27 reglement op vier andere punten (zie paragraaf 3.4.2) niet in overeenstemming is met de wet en dat
 28 het privacyreglement niet is aangepast aan de regels van de AVG.

29 *Aanbeveling 8: De wetgever dient de taken en bevoegdheden van de SDKB nader te expliciteren in de*
 30 *Wdkb. De SDKB dient het reglement in overeenstemming te brengen met een nog door*
 31 *te voeren aanpassing van haar taakuitvoering en dient daarnaast haar reglement aan*
 32 *te passen op onderdelen die in strijd zijn met de Wdkb.*

6.6.3 Bestuur van de SDKB

34 Het bestuur van de SDKB bestaat uit zeven personen en wordt ondersteund door het bureau van de
 35 SDKB (4 fte). De Wdkb bepaalt welke achtergrond de bestuursleden moeten hebben en schrijft voor
 36 dat ten minste drie leden kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw
 37 betrokken zijn. Omdat ook de huidige voorzitter werkzaam is in een universitair medisch centrum als
 38 gynaecoloog, is ruim de helft van het bestuur werkzaam bij een kliniek of in een ziekenhuis.
 39 Daarnaast zijn de jurist en ethicus uit de SDKB werkzaam bij de KNMG, de overkoepelende federatie
 40 voor artsen. Het zwartepunt binnen het Stichtingsbestuur ligt daarmee op kennis van en ervaring

1 met klinieken en ziekenhuizen en het artsenperspectief. Deze nadruk was met name in de
2 beginperiode goed te begrijpen, omdat een groot deel van de wet ziet op het aanleveren van
3 gegevens door deze instellingen en daarvoor draagvlak gegenereerd moest worden. Nu de registratie
4 door klinieken steeds beter wordt uitgevoerd en het belangrijker wordt om in te gaan op de
5 verstrekking van gegevens en de begeleiding daarbij, is het een goed moment om de achtergrond van
6 personen in het Stichtingsbestuur te heroverwegen.

7 Het ministerie van VWS bereidt een wetswijziging voor die ertoe leidt dat een donorkind lid kan
8 worden van het stichtingsbestuur. Het onderzoek laat zien dat verdere uitbreiding van het bestuur
9 met leden met kennis van begeleiding en ondersteuning en met kennis over de rechten van
10 donorkinderen, donoren en hun ouders wenselijk is. Redenen daarvoor zijn de kritiek op de
11 communicatie van de SDKB en de moeilijkheden die het SDKB-bestuur ervaart met het opstellen van
12 nieuwe procedures. Dat vraagt om andere kennis en expertise dan nu aanwezig is in het bestuur.

13 *Aanbeveling 9: De wetgever dient de vereiste deskundigheid van de bestuursleden van de SDKB*
14 *opnieuw vast te stellen, rekening houdend met het feit dat de procedures rondom het*
15 *verstrekken van gegevens en het verzorgen van begeleiding daarbij verder dienen te*
16 *worden ontwikkeld. Het verdient aanbeveling kennis en expertise over begeleiding,*
17 *voorlichting, rechten en plichten van kinderen en donoren beter binnen het bestuur te*
18 *borgen.*

19 In de eerste evaluatie van de Wdkb is al geconstateerd dat de SDKB met zeven bestuursleden die
20 slechts een paar keer per jaar bij elkaar komen over een krappe capaciteit beschikt. Dat betekent dat
21 de ontwikkeling van bijvoorbeeld nieuwe procedures weinig aandacht kan krijgen. Datzelfde gold
22 voor het secretariaat, dat ten tijde van de eerste evaluatie van de Wdkb een capaciteit had van 0,7 fte.
23 De capaciteit op het secretariaat is de afgelopen jaren gestegen naar 4 fte, maar het aantal aanvragen
24 dat binnenkomt is ook verder gestegen tot 1.162 aanvragen in 2017. Ter vergelijking, in de
25 totaalperiode vanaf 2004 zijn 4.987 aanvragen gedaan. De geringe capaciteit bij de SDKB zorgt ervoor
26 dat er vooral tijd is voor het reageren op aanvragen en weinig tijd om de (andere) taken van de SDKB
27 zorgvuldig uit te voeren, zoals procedures verder uitwerken, het reglement aanpassen, nadenken over
28 de toekomst, communicatie en voorlichting. Het SDKB bestuur komt enkele malen per jaar bijeen. Het
29 zwaartepunt voor het ontwikkelen van deze procedures ligt bij het secretariaat van de SDKB. De
30 uitvoering van de Wdkb lijkt veel omvangrijker en gecompliceerder dan het bij de voorbereiding en
31 invoering van de wet op het eerste gezicht leek. De huidige inrichting van de SDKB lijkt daarom niet
32 meer te voldoen.

33 *Aanbeveling 10: Het ministerie dient zich te beraden over de inrichting van de SDKB en deze stichting*
34 *meer handvatten te geven in de vorm van capaciteit, kennis en kunde, zodat de SDKB*
35 *haar taken beter kan uitvoeren.*

6.633 Bestuursorgaan

37 Sinds 1 januari 2014 valt de SDKB onder de reikwijdte van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen
38 (hierna Kaderwet zbo's). De consequentie hiervan is dat de SDKB zich als privaatrechtelijk zelfstandig

1 bestuursorgaan ook moet houden aan de wettelijke bepalingen van de Kaderwet. In deze evaluatie
2 constateren we dat het SDKB-bestuur al jaren op onderdelen achterblijft bij de vereiste
3 taakuitvoering. Volgens de Kaderwet zbo's moet bijvoorbeeld elk jaar een jaarverslag opgesteld
4 worden, maar het laatst gepubliceerde jaarverslag dateert uit 2015. De Kaderwet vereist bovendien
5 dat het jaarverslag zowel aan de verantwoordelijke ministers als aan de Tweede en de Eerste Kamer
6 wordt gestuurd. Het is niet gebleken dat dit met het laatst beschikbare jaarverslag uit 2015 is
7 gebeurd. De ontbrekende jaarverslagen en het versturen naar de verantwoordelijke ministers, de
8 Tweede en Eerste Kamer is een vereiste uit de Kaderwet en zou om die reden zo spoedig mogelijk
9 alsnog moeten plaatsvinden.²⁷⁵

10 Een belangrijk aspect van de Kaderwet is dat de SDKB als bestuursorgaan moet beschikken over een
11 zorgvuldige procedure voor de behandeling van bezwaarschriften en klachten. Het verstrekken van
12 persoonsidentificerende gegevens of het weigeren daarvan is een besluit in de zin van de Algemene
13 wet bestuursrecht. Dat betekent dat sprake moet zijn van zorgvuldige voorbereiding (artikel 3:2 Awb),
14 afweging van belangen (artikel 3:4 Awb) en motivering (artikel 3:46 e.v. Awb). Het betekent ook dat
15 moet zijn voorzien in een mogelijkheid om bezwaren en klachten in te dienen. Deze mogelijkheid
16 biedt de SDKB niet. Er dient een duidelijke, transparante en gepubliceerde regeling te zijn voor de
17 behandeling van klachten en bezwaren. Ten overvloede wordt hierbij opgemerkt dat de Awb vereist
18 dat degene die het besluit op bezwaar in mandaat neemt niet bij het primaire besluit betrokken is
19 geweest of in mandaat oorspronkelijk heeft beslist (artikel 7:5 Awb en art. 10:3 lid 3 Awb).

20 *Aanbeveling 11: De SDKB dient een regeling voor het indienen en behandelen van bezwaren en klachten*
21 *vast te stellen en te publiceren.*

6.624 Toezicht op de SDKB

23 Zowel de IGJ als de minister dienen toezicht te houden op het functioneren van de SDKB. Volgens de
24 Kaderwet is de minister verantwoordelijk voor het beleid van de SDKB en houdt hij daarop toezicht.
25 Een keer in de vijf jaar dient de minister aan de Tweede en de Eerste Kamer te rapporteren over het
26 functioneren van de SDKB volgens de Kaderwet. In 2019 moet deze terugkoppeling voor de eerste
27 keer plaatsvinden. In de tweede evaluatie van de Kaderwet²⁷⁶ is nadrukkelijk gesteld dat de sturings-
28 en verantwoordingsrelatie tussen zbo's en de betrokken ministers verduidelijkt moet worden.

29 De IGJ houdt op grond van artikel 10 Wdkb toezicht op zowel de SDKB als de klinieken. Tijdens de
30 eerste evaluatie van de Wdkb is aanbevolen dat de IGJ toezicht gaat houden op de naleving van de
31 wet en zich daarbij in het bijzonder richt op nakoming van de op instellingen rustende plicht
32 donorgegevens te registreren en deze aan de SDKB te verstrekken. Dat is gebeurd in de vorm van een
33 bezoek van de IGJ aan de (destijds) zeventien ivf-klinieken, waarbij in het bijzonder gelet is op de
34 registratie van donorgegevens. Het toezicht op de SDKB voert de IGJ nog niet uit, hoewel in het
35 inspectierapport naar aanleiding van het bezoek aan de klinieken wel een aantal specifieke
36 aanbevelingen aan de SDKB is gedaan. Het gaat om een verbetering van de informatie-uitwisseling
37 richting de klinieken en kwaliteitscontrole op de geregistreerde gegevens bij de SDKB. Beide

275 In het Reglement van de SDKB is opgenomen dat het jaarverslag ook naar de IGJ gestuurd dient te worden.

276 *Kamerstukken II 2017/18, 33 147, 4.*

1 aanbevelingen zijn niet of nog onvoldoende uitgewerkt. Het is onduidelijk of de IGJ wel toezicht
2 houdt op de naleving van deze specifieke aanbevelingen aan de SDKB.

3 *Aanbeveling 12: De IGJ dient haar toezicht op de SDKB te intensiveren – zeker gezien de hiervoor*
4 *aanbevolen wijzigingen in de uitvoering van de taken door de SDKB. Daarnaast dient de*
5 *IGJ af te stemmen met het ministerie van VWS waarop het ministerie en waarop de IGJ*
6 *toezicht houdt en hoe deze werkwijze zich tot elkaar verhoudt.*

6.7 7 Het kinder- en familierechtelijk onderzoek

6.7.1 Inleiding

9 Uitgangspunt van de Wdkb is zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de verdragsrechtelijk
10 beschermde aanspraak van het kind op informatie over zijn afstammingsgeschiedenis; zie artikel 7 en
11 8 IVRK en artikel 8 EVRM. Deze artikelen brengen met zich mee dat op de Nederlandse Staat de
12 (positieve) verplichting rust om maatregelen te nemen die een kind zoveel als mogelijk in staat stellen
13 om te achterhalen wat zijn biologische afkomst is. De doelstelling van de Wdkb heeft eenzelfde inzet;
14 donorkinderen hebben vanaf hun zestiende jaar recht op de identiteit van hun donor. In het juridisch
15 deelonderzoek zoals uitgewerkt in hoofdstuk 2 is nagegaan in hoeverre de bestaande
16 toepassingspraktijk van de Wdkb de genoemde aanspraak van het kind toereikend effectueert. De
17 inzet van het deelonderzoek is te beoordelen of het Nederlands beleid inzake de verwerking van
18 donorgegevens bij kunstmatige bevruchting ‘kinderrechten-proof’ is en, zo daar gerechtvaardigde
19 twijfels over bestaan, wat de daarmee samenhangende knelpunten en problemen zijn en welke
20 maatregelen nodig zijn om de gesignaleerde kwesties op effectieve wijze het hoofd te bieden. Binnen
21 het deelonderzoek is gefocust op de positie van donorkinderen, donoren, wensouders en
22 zorgaanbieders. Daarom worden de navolgende bevindingen in relatie tot deze vier groepen
23 afzonderlijk toegelicht.

6.7.2 Het donorkind

25 Eerbiediging van de artikelen 7 en 8 van het IVRK vergt onder andere dat Nederland waarborgt dat
26 een op nationaal recht gebaseerde institutionele verantwoordelijkheid voor het verzamelen en
27 beheren van identiteitsbestanddelen – waartoe ook donorgegevens gerekend kunnen worden – naar
28 behoren wordt ingevuld. Gelet op de in deze wetsevaluatie nog gesignaleerde lacunes in de
29 registraties bij klinieken, de tekortkomingen in het functioneren van de SDKB en het gebrekkige
30 toezicht op dat functioneren, bestaat gegronde reden tot bezorgdheid over de mate waarin
31 Nederland zijn kinderrechtelijke verplichtingen jegens donorkinderen nakomt.

32 Omdat het recht van het kind op kennis over de eigen afstamming geldt als een wezenlijk
33 bestanddeel van het recht van datzelfde kind op eerbiediging van zijn privésfeer en op eerbiediging
34 van de eigen identiteit, is de vraag hoe dit zich verhoudt tot het belang van de donor bij
35 instandhouding van zijn anonimiteit. Artikel 3 lid 2 Wdkb laat ruimte voor het onthouden van
36 afstammingsinformatie aan het donorkind indien zwaarwegende belangen van de donor dat met
37 zich brengen. Vooralsnog is evenwel onduidelijk hoe en aan de hand van welke maatstaven en

1 omstandigheden dergelijke belangen worden bepaald. Hiervoor is aanbevolen dat deze procedure zo
2 snel mogelijk zal moeten worden ingericht.

3 Gelet op de uit donorzwangerschappen voortkomende nieuwe gezinsvormen en familierechtelijke
4 vraagstukken rond ouderschap en ouderlijk gezag is het nodig om bij komende reguleringsinitiatieven
5 – bijvoorbeeld met betrekking tot ouderschap van donoren die in nauwe persoonlijke betrekking
6 staan tot hun donorkind, of in relatie tot juridisch meerouderschap – rekening te houden met de
7 kinderrechtelijke belangen van het donorkind, zoals ook aanbevolen door de Staatscommissie
8 Herijking Ouderschap. Tevens moet hierbij oog worden gehouden voor de positie van de donor en de
9 wensouder(s).

10 Vanwege de bij donorkinderen soms bestaande behoefte aan contact met de donor is het van belang
11 dat er naast medische screening ook psychosociale screening van donoren plaatsvindt. Deze
12 screening zou – naast de screening die plaatsvindt ten tijde van de donatie bij de kliniek – ook moeten
13 plaatsvinden voorafgaand aan het contact tussen donor en donorkind. Als gevolg van artikel 17 IVRK
14 dienen relevante inzichten naar aanleiding van de screening voor het donorkind toegankelijk te zijn,
15 zodat het kind de mogelijkheid heeft tot een geïnformeerde en weloverwogen keuze te komen over
16 de gebruikmaking van bestaande contactmogelijkheden. Bij keuzes volgend op een screening dienen
17 de verantwoordelijken voor de begeleiding op passende wijze rekening gehouden met de eigen
18 beleving en inbreng van het donorkind (artikelen 12 en 13 IVRK). Geconstateerd is dat er bij een
19 enkele kliniek behoefte is aan het opvragen van een verklaring omtrent gedrag (hierna: VOG); het
20 opvragen van een dergelijke verklaring is momenteel niet mogelijk omdat deze doelgroep niet is
21 opgenomen in de lijst van de Dienst Justis.

22 *Aanbeveling 13: De minister dient er zorg voor te dragen dat de VOG voor donoren wordt toegevoegd*
23 *aan de lijst bij de Dienst Justis, zodat klinieken hun (aspirant-)donoren om deze*
24 *verklaring kunnen vragen.*

25 Vanwege de doorgaans weinig talrijke mogelijkheden voor een donorkind om gerezen vermoedens
26 over een donorstatus te verifiëren, is vanuit het perspectief van het donorkind voorgesteld om de
27 donorstatus als rechtsfeit te doen vermelden in de geboorteakte. Over de haalbaarheid en
28 wenselijkheid daarvan wordt echter verschillend gedacht, mede tegen de achtergrond van de functie
29 van deze akte en daarmee samenhangende publieke en private belangen van betrokkenen.

30 *Aanbeveling 14: Met het oog op een aanvullende facilitering van een kind in zijn toegang tot informatie*
31 *over een mogelijke donorstatus, is onderzoek nodig naar de haalbaarheid en*
32 *wenselijkheid van opnemingen van de donorstatus als rechtsfeit in de geboorteakte.*

33 Donorkinderen kunnen vanaf de leeftijd van zestien jaar persoonsidentificerende gegevens van hun
34 donor opvragen. Deze leeftijdsgrens is gelijk aan de leeftijdsgrenzen die gelden in de Wet op de
35 Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (hierna: WGBO); kinderen hebben bijvoorbeeld vanaf hun
36 twaalfde jaar recht op informatie, maar bij behandeling of onderzoek moet eveneens toestemming
37 door de ouders worden gegeven. Vanaf het zestiende jaar zijn kinderen zelfstandig bevoegd om in te
38 stemmen met behandelingen en onderzoek. Vanuit deze gedachte zijn ook de leeftijdsgrenzen in de

1 WGBO opgenomen. Artikel 7 lid 1 IVRK geeft echter geen minimumleeftijd voor de toegang tot
2 afstammingsinformatie. Veeleer ligt het in de rede om het betrokken kind die toegang te verschaffen
3 wanneer hij/zij tot een redelijke waardering van zijn/haar belangen in staat kan worden geacht. Ook
4 de Staatscommissie Herijking Ouderschap heeft aanbevolen om een minimale leeftijdsgrens als
5 voorwaarde voor de beschikbaarstelling van informatie over de eigen ontstaansgeschiedenis los te
6 laten.²⁷⁷ Het valt daarom te overwegen om de leeftijdsgrens van 16 jaar te heroverwegen. Deze
7 effectuering op jongere leeftijd behoort wel vergezeld te gaan van passende sociale en
8 psychologische begeleiding van het kind. Ter voorkoming van ongewenste overspanning van de
9 psychische draagkracht van donorkinderen, is verdedigbaar om de begeleide toegang tot donor-
10 identificerende gegevens open te stellen voor donorkinderen van 12 jaar en ouder die wilsbekwaam
11 ter zake zijn. Gericht onderzoek naar de ervaringen van donorkinderen met de huidige leeftijdsgrens
12 kan een daartoe strekkende keuze van de Wdwb-wetgever helpen verantwoorden.

13 *Aanbeveling 15: Vanwege de geringe onderbouwing voor de huidige leeftijdsgrenzen in de Wdwb*
14 *verdient het aanbeveling dat de minister onderzoek laat uitvoeren naar de ervaringen*
15 *van donorkinderen met de huidige leeftijdsgrens, met als doel om de huidige*
16 *leeftijdsgrens beter te verantwoorden dan wel een aanpassing in deze leeftijdsgrens aan*
17 *te brengen.*

6.7.13 De donor

19 Naar blijkt, rijzen er voor donorkinderen in de loop der tijd toenemend vragen over de eigen
20 afstamming en identiteit. Bij de beantwoording van vragen daaromtrent is de (sperma)donor voor
21 een donorkind een cruciale bron van informatie. Tegelijk is de medewerkingsplicht van een donor
22 geen juridisch gegeven en kunnen er omstandigheden zijn, waarin afzien van een verzoek om
23 gegevens en/of contact van een donorkind om gegronde c.q. zwaarwegende redenen gerechtvaardigd
24 kan zijn. Ofschoon derhalve grenzen kunnen gelden voor wat in redelijkheid van een donor kan en
25 mag worden verwacht, valt moeilijk te ontkennen dat de keuze voor een donorschap nu eenmaal ook
26 morele verantwoordelijkheden met zich brengt. Tegen deze achtergrond is het raadzaam dat donoren
27 zich de impact van donorschap realiseren alvorens daarvoor te kiezen. Sinds de inwerkingtreding van
28 de Wdwb is hiervoor aandacht bij de voorlichting van donoren door de klinieken en het heeft door de
29 jaren heen een steeds prominentere plek gekregen in deze voorlichting.

30 Een kernaspect van de positie van de donor is de betekenis van de anonimiteitswaarborg c.q. de
31 ruimte om die anonimiteit ook na juni 2004 in stand te houden. Anders dan voorheen is aangenomen
32 ontstaat uit de kinderrechtelijke analyse binnen deze wetsevaluatie het beeld dat de vóór 1 juni 2004
33 als een maatschappelijk aanvaard beschouwde praktijk van donoranonimiteit, gelet op het voor
34 Nederland bindende artikel 7 IVRK al sinds maart 1995 problematisch was. In de internationale
35 literatuur was deze situatie eerder ook al benoemd. Op goede gronden verdedigbaar is daarmee dat
36 een donatieovereenkomst tussen donor en zorgaanbieder, waarin donoranonimiteit was
37 afgesproken, jegens een donorkind onrechtmatig was, nu een dergelijk anonimiteitsbeding per maart
38 1995 tot wezenlijke beperkingen leidt in het rechtmatige informatiebelang van het donorkind

277 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 10 (aanbeveling 8).

1 aangaande zijn afstammingsgeschiedenis. In de Nederlandse rechtspraak en de civielrechtelijke
2 literatuur zijn ook aanknopingspunten te vinden voor deze visie.

3 *Aanbeveling 16: Het verdient aanbeveling dat de minister onderzoek laat uitvoeren naar de betekenis*
4 *van artikel 6:248 lid 2 BW²⁷⁸ bij een beroep van een donorkind op artikel 6:162 BW²⁷⁹*
5 *ter onderbouwing van de stelling dat de eerder contractueel overeengekomen*
6 *anonimiteit van de donor tot zodanig onredelijke en onbillijke gevolgen voor het*
7 *donorkind leidt, dat zijn uitoefening van het in artikel 7 lid 1 IVRK²⁸⁰ vastgelegde recht*
8 *daarmee onevenredig wordt belemmerd.*

6.7.4 De wensouders

10 Op de opvoeders van een donorkind rust een grote verantwoordelijkheid. Afgezien van hun ouderlijke
11 rol bij de begeleiding en ondersteuning van het donorkind in zijn fysieke, mentale en emotionele
12 ontwikkeling en het empathisch reageren op eventuele knelpunten en problemen daaromtrent, geldt
13 als een kernaspect van de wensouderlijke verantwoordelijkheid het informeren van het kind over zijn
14 donorstatus. Hoewel de beoordelings- en keuzevrijheid van wensouders hieromtrent juridisch minder
15 groot lijkt dan die soms naar ethische maatstaven wordt ervaren, is het van belang dat een zorgvuldig
16 ingerichte statusvoorlichting aan het donorkind wordt toegelicht bij de intake van wensouders in de
17 klinieken. Het overgrote deel van de klinieken in Nederland neemt deze taak serieus en counselt
18 wensouders over manieren en momenten waarop statusvoorlichting aan hun donorkind kan
19 plaatsvinden. Met de openheid van ouders over de ontstaansgeschiedenis staat of valt de
20 doelbereiking van de Wdkb. Zonder openheid van zaken kan een donorkind zijn recht op kennis over
21 de identiteit van zijn donor immers niet inroepen. Voorlichting hierover is en blijft dus belangrijk. Ten
22 aanzien van het ontwikkelen van kaders voor de begeleiding van ouders bij het vertellen van kinderen
23 over hun ontstaansgeschiedenis ligt een belangrijke taak bij de SDKB, zie ook aanbeveling 7.

6.7.5 De zorgaanbieder

25 Indien een wensmoeder een klinisch begeleide donorbevruchting heeft ondergaan, wordt dit gegeven
26 opgenomen in haar medisch dossier. In het latere medisch dossier van het donorkind ontbreekt een
27 aantekening over de ontstaansgeschiedenis echter doorgaans. Tijdens een interview met
28 deskundigen is de vraag opgeworpen in hoeverre deze praktijk bevredigend is dan wel aanpassing
29 vergt. De wettelijke dossierplicht van de hulpverlener (artikel 7:454 BW) behelst dat dossier wordt
30 gevoerd over de gezondheid van de patiënt en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen, waarbij
31 het dossier alle daartoe relevante stukken en gegevens dient te bevatten noodzakelijk voor een goede
32 hulpverlening. De vastlegging van de donorstatus in het medisch dossier van een donorkind ligt
33 vanuit medisch oogpunt niet voor de hand, al kunnen er omstandigheden zijn die dit tot medisch
34 relevant gegeven maken, waardoor vermelding ervan in het dossier in de rede ligt. De donorstatus

278 Deze bepaling verwoordt de in het Nederlands verbintenissenrecht aanvaarde notie dat de rechtsgevolgen die voortvloeien uit een overeenkomst onderhevig kunnen zijn aan de (beperkende) werking van de redelijkheid en billijkheid.

279 Onrechtmatige daad.

280 Het recht van het kind op geboorteregistratie, op een naam en een nationaliteit, alsmede – voor zover mogelijk ("as far as possible") – op kennis over zijn afstammingsgeschiedenis.

1 behoort evenwel niet tot de standaarddata in een medisch dossier. Niettemin kan een aantekening
2 daarvan in het medisch dossier een donorkind van 12 jaar of ouder via het wettelijk inzage-recht
3 (artikel 7:456 BW) een extra ingang verschaffen om zijn donorstatus te verifiëren, zonder daarmee
4 gerechtvaardigde belangen of aanspraken van derden op voorhand onevenredig te hoeven schaden of
5 te beperken. Of hiervan enige druk uitgaat richting wensouders om kinderen te informeren over hun
6 donorachtergrond is vooralsnog ongewis.

7 *Aanbeveling 17: Met het oog op een aanvullende facilitering van een kind in zijn toegang tot informatie*
8 *over een mogelijke donorstatus, is onderzoek nodig naar de haalbaarheid en*
9 *wenselijkheid van opneming van de donorstatus in het medisch dossier van een*
10 *donorkind.*

6.8¹¹ Slotbeschouwing: de toekomstbestendigheid van de Wdkb

12 Deze tweede evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting laat een gemengd beeld
13 zien. Aan de ene kant zijn er sinds de eerste evaluatie met name door de klinieken verschillende
14 verbeteringen doorgevoerd, onder meer in de registratie van gegevens van donoren. Aan de andere
15 kant zijn veel van de aanbevelingen die zich destijds richtten tot de SDKB niet uitgevoerd. De
16 knelpunten die destijds zijn gesignaleerd rond het functioneren van de stichting bestaan nog steeds.

17 Inmiddels is een wetswijziging in voorbereiding waarin een aantal aanbevelingen ter hand wordt
18 genomen zoals de koppeling van registraties van donoren die bij meerdere klinieken hebben
19 gedoneerd. Die wetswijziging brengt op een aantal van de in deze evaluatie geconstateerde
20 tekortkomingen echter geen verandering. De toekomstbestendigheid van de Wdkb en de kans dat de
21 wet slaagt in het realiseren van zijn doelstellingen hangt voor een belangrijk deel samen met een
22 andere taakopvatting door de SDKB. Zonder een meer betrokken en ook proactieve taakvervulling is
23 de toekomstbestendigheid van de Wdkb onvoldoende gewaarborgd. Het verdient aanbeveling dat de
24 minister zich spoedig beraadt op het gebleken functioneren van de SDKB en dienaangaande
25 maatregelen neemt, teneinde de belangen van allen die zijn betrokken bij het tot stand brengen van
26 donorzwangerschappen in de vereiste mate te eerbiedigen.

- 177

- 1 **Crawshaw e.a. 2015** M. Crawshaw c.s., 'Emerging models for facilitating contact between people
2 genetically related through donor conception: a preliminary analysis and discussion',
3 *Reproductive BioMedicine and Society Online* 2015, 1, p. 71–80.
- 4 **Detrick 1992** Sh. Detrick: *The United Nations Convention on the Rights of the Child. A Guide to the*
5 *"Travaux Préparatoires"*, Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers 1992.
- 6 **Detrick 1999** Sh. Detrick, *A Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child*,
7 Den Haag: Martinus Nijhoff Publishers/Kluwer Law International 1999.
- 8 **Doek 2006** J.E. Doek, 'Article 8 - The Right to Preservation of Identity / Article 9 – The Right not to be
9 Separated from his or her Parents', in: A. Alen e.a. (red.): *A Commentary on the United*
10 *Nations Convention on the Rights of the Child*, Leiden/Boston: Martinus Nijhoff
11 Publishers 2006.
- 12 **Dorscheidt 2018** J.H.H.M. Dorscheidt, 'Medische behandeling en de wilsbekwaamheid van
13 minderjarige patiënten', *Ars Aequi* 2018/4, p. 289-295.
- 14 **Fiom 2015/2017** D. Postma, *Beginnen bij het begin. Ouders en kinderen in gesprek over donorconceptie*,
15 Den Bosch: Fiom 2015 (tweede herziene druk 2017).
- 16 **Freeman 1996** M. Freeman, 'The New Birth Right? Identity and the Child of the Reproduction
17 Revolution', *The International Journal of Children's Rights* 1996/4, p. 273-297.
- 18 **Freeman 1997** M. Freeman, 'The Rights of the Artificially Procreated Child', in: M. Freeman, *The moral*
19 *status of children. Essays on the Rights of the Child*, Dordrecht: Kluwer Law
20 International/Martinus Nijhoff Publishers 1997, p. 185-212.
- 21 **De Graaf e.a. 2012** J.H. de Graaf e.a., *De toepassing van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten*
22 *van het Kind in de Nederlandse rechtspraak*, Nijmegen: Ars Aequi Libri 2012.
- 23 **De Graaf e.a. 2015** J.H. de Graaf e.a., *De toepassing van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten*
24 *van het Kind in de Nederlandse rechtspraak - Deel II*, Amsterdam: CCRA 2015.
- 25 **Hodgson 1993** D. Hodgson, 'The International Legal Protection of the Child's Right to a Legal Identity
26 and the Problem of Statelessness', *International Journal of Law and the Family* 7,
27 1993, p. 255-270.
- 28 **IGZ 2016** Inspectie voor de Gezondheidszorg, *Van donor tot donorkind: ketenzorg en*
29 *registratiesystematiek in de huidige Nederlandse fertiliteitsklinieken op orde*, Utrecht:
30 IGZ 2016.
- 31 **Janssens e.a. 2005** P.M.W.J. Janssens e.a., 'Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting: inhoud en
32 gevolgen', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005, 149 (25).
- 33 **Juffer 2010** F. Juffer, 'Beslissingen over kinderen in problematische opvoedingssituaties. Inzichten uit
34 gehechtheidsonderzoek', *Research Memoranda* 2010, 6.
- 35 **Kalkman-Bogerd, in: T&C Gezondheidsrecht 2017** L.E. Kalkman-Bogerd, commentaar op de Wet
36 donorgegevens kunstmatige bevruchting, in: *Tekst & Commentaar Gezondheidsrecht*,
37 Deventer: Wolters Kluwer 2017.
- 38 **KNMG 2018** Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, *Richtlijn*
39 *omgaan met medische gegevens*, Utrecht: KNMG 2018.
- 40 **Koens, in: T&C Burgerlijk Wetboek 2013** M.J.C. Koens, in: *Tekst & Commentaar Burgerlijk Wetboek*
41 (2013).
- 42 **Kool e.a. 2018** E. Kool e.a., *Ethisch verantwoorde organisatie van eiceldonatie via eicelbanken in*
43 *Nederland*, Den Haag: ZonMw 2018.
- 44 **Mochtar & Van Rooij 2017** F. van Rooij & M.H. Mochtar, *Badok studie*, Den Haag: ZonMw 2017.

- 1 **NVOG en KLEM 2018** Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en Vereniging voor
2 Klinische Embryologie, *Landelijk standpunt spermadonatie. Specifieke eisen voor*
3 *spermadonoren*, Utrecht: NVOG en KLEM 2018.
- 4 **Van Raak-Kuiper 2007** J.A.E. van Raak-Kuiper: *Koekoekskinderen en het recht op*
5 *afstammingsinformatie* (diss. Nijmegen), Nijmegen: WLP 2007.
- 6 **Van Seggelen & Van de Wiel M.** van Seggelen & L. van de Wiel, *Een wereldwondertje*, MvS
7 Creations.²⁸¹
- 8 **Sijmons, in: T&C Gezondheidsrecht 2017** J.G. Zijmons, in: *Tekst & Commentaar Gezondheidsrecht 2017*.
- 9 **Sombroek-van Doorm 2019** M.P. Sombroek-van Doorm, *Medisch beroepsgeheim en de zorgplicht van*
10 *de arts bij kindermishandeling in de rechtsverhouding tussen arts, kind en ouders* (diss.
11 Leiden), Boom Juridisch 2019.
- 12 **Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016** Staatscommissie Herijking Ouderschap, *Kind en ouders*
13 *in de 21ste eeuw*, Den Haag: Xerox/OBT 2016.
- 14 **De Sutter 2019** P. de Sutter, *Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of*
15 *parents, donors and children*, Committee on Social Affairs, Health and Sustainable
16 Development, Parliamentary Assembly, Council of Europe, Provisional version, 21
17 Januari 2019, nr. 3 en 4.
- 18 **Valk, in: T&C Burgerlijk Wetboek 2013** W.L. Valk, in: *Tekst & Commentaar Burgerlijk Wetboek* (2013).
- 19 **Visser 2018** M. Visser, *Psychosocial counseling in donor sperm treatment* (diss. Amsterdam UvA),
20 Amsterdam: UvA 2018.
- 21 **De Vries 2018** K. de Vries, 'Right to Respect for Private and Family Life', in: P. van Dijk e.a. (red.): *Theory*
22 *and Practice of the European Convention on Human Rights*,
23 Cambridge/Antwerpen/Portland: Intersentia 2018.
- 24 **Winter e.a. 2012** H.B. Winter e.a., *Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige*
25 *bevruchting*, Den Haag: ZonMw 2012.
- 26 **Ziemele 2007** I. Ziemele, 'Article 7 – The Right to Birth Registration, Name and Nationality, and the
27 Right to Know and to Be Cared for by Parents', in: A. Alen e.a. (red.), *A Commentary on*
28 *the United Nations Convention on the Rights of the Child*, Leiden/Boston: Martinus
29 Nijhoff Publishers 2007.
- 30

281 Serie, verkrijgbaar in verschillende varianten voor verschillende soorten gezinnen.

Afkortingen

3	BRP	Basisregistratie Personen
4	BSN	burgerservicenummer
5	BW	Burgerlijk Wetboek
6	EHRM	Europees Hof voor de Rechten van de Mens
7	EVRM	(Europees) Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de
8		fundamentele vrijheden
9	IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg ²⁸²
10	IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
11	IUI	intra-uteriene inseminatie
12	Ivf	in-vitrofertilisatie
13	IVRK	Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind
14	KB	kunstmatige bevruchting
15	KID	kunstmatige inseminatie met donorzaad
16	KLEM	Vereniging voor Klinische Embryologie
17	KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
18	Ministerie van J&V	ministerie van Justitie en Veiligheid
19	Ministerie van VWS	ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
20	MvT	memorie van toelichting
21	NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
22	SDKB	Stichting Donorgegevens Kunstmatige bevruchting
23	Stb.	Staatsblad
24	Stcrt.	Staatscourant
25	Trb.	Tractatenblad
26	Wbp	Wet bescherming persoonsgegevens
27	Wdkb	Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
28	WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
29	Wkkgz	Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg
30	Wvkl	Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal
31	Zbo	zelfstandig bestuursorgaan
32	Zvw	Zorgverzekeringswet

²⁸² Per 1 oktober 2017: IGJ.

Samenstelling commissies

3 **Samenstelling begeleidingscommissie**

4 *Voorzitter*

5 mevrouw prof. dr. D.D.M. Braat

6 *Vicevoorzitter*

7 de heer prof. dr. R.A.E.M. Tollenaar

8 *Leden*

9 mevrouw prof. dr. I.D. de Beaufort

10 mevrouw mr. L.E. Kalkman-Bogerd

11 de heer prof. dr. T. Liefwaard

12 mevrouw dr. J.J.P.M. Pieters, MD

13 mevrouw dr. C.M. Verhaak

14 de heer S. Verhaar

15 *Waarnemers*

16 mevrouw dr. M.P. Amelink-Verburg (IGJ)

17 mevrouw dr. A.J.B.M. Maas (Fiom)

18 de heer T. van der Meer (stichting Donorkind)

19 mevrouw drs. S. Postma (VWS)

- 1 **Samenstelling Commissie evaluatie regelgeving**
- 2 *Voorzitter*
- 3 mevrouw prof. dr. D.D.M. Braat
- 4 *Leden*
- 5 mevrouw mr. W.K. Bischof
- 6 de heer prof. dr. A.A. de Roo
- 7 mevrouw mr. R.P. de Roode
- 8 de heer prof. mr. J.G. Sijmons
- 9 de heer drs. R. Thieme Groen
- 10 de heer prof. dr. R.A.E.M. Tollenaar
- 11 de heer dr. ir. C.M. Vos
- 12 mevrouw drs. F.E. Welles
- 13 de heer prof. dr. D.L. Willems
- 14 *Waarnemer*
- 15 mevrouw mr. S.M. van Weezen (VWS)
- 16 *ZonMw*
- 17 de heer mr. M. Slijper

B

1

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

3 *Geldend op 1 maart 2019*

4 **§ 1 Algemene bepalingen**

5 *Artikel 1*

6 In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt verstaan onder:

- 7 a Onze Ministers: Onze Ministers van Veiligheid en Justitie en van Volksgezondheid, Welzijn en
- 8 Sport;
- 9 b Stichting: de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting;
- 10 c kunstmatige donorbevruchting: het beroeps-of bedrijfsmatig verrichten van handelingen, gericht
- 11 op het anders dan op natuurlijke wijze tot stand komen van een zwangerschap met
- 12 gebruikmaking van:
 - 13 1 zaad van een ander dan de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de
 - 14 vrouw of
 - 15 2 een eikel van een andere vrouw;
- 16 d donor: degene die zaad of een eikel heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige
- 17 donorbevruchting;
- 18 e de Kaderwet: de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen.

19 **§ 2 Bewaring en verstrekking van gegevens van de donor**

20 *Artikel 2*

- 21 1 De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet
- 22 verrichten, is verplicht de volgende gegevens van een donor te verzamelen en binnen een door de
- 23 Stichting bij reglement te bepalen termijn aan deze ter beschikking te stellen:
 - 24 a medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind,
 - 25 zoals bij algemene maatregel van bestuur bepaald;
 - 26 b fysieke kenmerken, opleiding en beroep alsmede gegevens omtrent de sociale achtergrond en
 - 27 een aantal persoonlijke kenmerken; een en ander zoals bij algemene maatregel van bestuur
 - 28 nader bepaald;

- 1 c geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum, burgerservicenummer en woonplaats.
- 2 2 Hij is tevens verplicht de geslachtsnaam, de voornamen, de geboortedatum en de woonplaats van
3 de vrouw bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden te registreren en aan de
4 Stichting ter beschikking te stellen, alsmede de tijdstippen waarop de donorbevruchtingen
5 hebben plaatsgevonden. Hij registreert voorts of de identiteit van de donor genoemd in artikel 1,
6 onder c, sub 1, bekend is aan de vrouw, genoemd in de eerste zin, en deelt dit aan de Stichting
7 mede.
- 8 3 De gegevens bedoeld in het eerste lid, onder b, mogen afzonderlijk of in combinatie niet
9 herleidbaar zijn tot de individuele donor.
- 10 4 De verplichtingen, bedoeld in het eerste en het tweede lid, gelden niet of vervallen, zodra komt
11 vast te staan dat de bevruchting niet tot de geboorte van een kind heeft geleid.
- 12 *Artikel 3*
- 13 1 De Stichting verstrekt de bij haar berustende gegevens van de betrokken donor:
14 a aan de huisarts van degene die is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige
15 donorbevruchting, op zijn verzoek, voor zover het betreft de medische gegevens, bedoeld in
16 artikel 2, eerste lid, onder a;
17 b aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige
18 donorbevruchting en die de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, op zijn verzoek, voor zover
19 het betreft de gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b;
20 c aan de ouders of een van hen van het kind dat door en tengevolge van kunstmatige
21 donorbevruchting is verwekt, op hun verzoek, indien het kind de leeftijd van twaalf jaren nog
22 niet heeft bereikt en voor zover het betreft de gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder
23 b.
- 24 2 De persoonsidentificerende gegevens van de donor worden aan degene die weet of vermoedt dat
25 hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van
26 zestien jaren heeft bereikt, op zijn verzoek verstrekt, nadat de donor daarmee schriftelijk heeft
27 ingestemd.
28 Verstrekking blijft, indien de donor daarmee niet instemt, uitsluitend achterwege indien, in
29 aanmerking genomen de gevolgen die niet-verstrekking voor de verzoeker zou kunnen hebben,
30 zwaarwegende belangen van de donor meebrengen dat verstrekking niet behoort plaats te
31 vinden.
- 32 3 Indien de donor is overleden dan wel onvindbaar is, wordt de instemming, bedoeld in het tweede
33 lid, geacht te zijn geweigerd, tenzij de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel
34 dan wel, bij het ontbreken van een van hen, een bloedverwant in de eerste of tweede graad,
35 schriftelijk instemt met de verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens. Na een
36 weigering in te stemmen worden de in de eerste volzin bedoelde personen in de gelegenheid
37 gesteld de belangen van de donor bij niet-verstrekking naar voren te brengen.

- 1 4 Het bestuur van de Stichting stelt de donor onverwijld schriftelijk in kennis van een voorgenomen
2 verstrekking van zijn persoonsgegevens, alsmede van de gronden waarop dit voornemen berust.
3 Binnen dertig dagen na de dag van verzending van de kennisgeving kan de donor tegen de
4 voorgenomen verstrekking bezwaar maken bij de Stichting. Verstrekking geschiedt niet dan
5 nadat de beslissing op het bezwaar onherroepelijk is geworden.
- 6 5 Artikel 6:5, eerste lid, aanhef en onderdeel a, van de Algemene wet bestuursrecht is niet van
7 toepassing ten aanzien van de donor.
- 8 6 Van een verstrekking van gegevens van de donor aan een minderjarige die de leeftijd van zestien
9 jaren nog niet heeft bereikt, worden de ouders op de hoogte gesteld. Aan de minderjarige wordt
10 hiervan mededeling gedaan. Op verzoek van beide ouders of van een van hen worden deze
11 gegevens eveneens aan hen verstrekt.
- 12 7 De Stichting draagt zorg voor deskundige begeleiding bij de verstrekking van de gegevens,
13 bedoeld in het eerste lid onder b en in het tweede lid.
- 14 8 Bij algemene maatregel van bestuur wordt bepaald welke bescheiden een verzoek tot
15 verstrekking van gegevens van de donor moeten vergezellen.

16 *Artikel 3a*

17 Op verzoek van de ouder van het kind dat door kunstmatige donorbevruchting is verwekt, verstrekt
18 de Stichting een verklaring als bedoeld in artikelen 198, eerste lid, onder b, of 227, vierde lid, van Boek
19 1 van het Burgerlijk Wetboek, waarin de persoonsidentificerende gegevens van de donor niet worden
20 opgenomen.

21 **§ 3 De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting**

22 *Artikel 4*

- 23 1 De Stichting heeft tot taak:
 - 24 a de gegevens, bedoeld in artikel 2, te bewaren en te beheren en deze op verzoek te verstrekken
25 overeenkomstig de bepalingen bij of krachtens de wet gesteld; de Stichting stelt ter
26 uitvoering van deze taak bij reglement regels;
 - 27 b bij reglement te bepalen op welke wijze en op welk moment de gegevens, bedoeld in artikel 2,
28 aan de Stichting worden verstrekt en op welke wijze deze gegevens door de Stichting aan een
29 persoon als bedoeld in artikel 3 worden verstrekt;
 - 30 c voorlichting te verschaffen, voor zover de onder a en b omschreven taken van de Stichting dat
31 vereisen, alsmede zorg te dragen voor de begeleiding bij de verstrekking van deze gegevens.
- 32 2 Degenen op wie de verplichtingen, bedoeld in artikel 2, rusten, zijn verplicht de reglementen van
33 de Stichting na te leven.

1 3 De Kaderwet is van toepassing op de Stichting. Artikel 22 van de Kaderwet is niet van toepassing
2 op besluiten van de Stichting inzake bewaring, beheer of verstrekking van de gegevens, bedoeld
3 in artikel 2.

4 *Artikel 5*

5 1 Het bestuur van de Stichting bestaat uit een voorzitter en zes leden.

6 2 De voorzitter en de leden van het bestuur worden door Onze Ministers benoemd en ontslagen.
7 Drie van de leden worden benoemd uit degenen die kunstmatige bevruchting beroepsmatig
8 toepassen of daarbij nauw betrokken zijn. Ten minste één van deze drie leden is tevens deskundig
9 op psychosociaal terrein. Van de overige drie leden is er één jurist, één ethicus en één deskundig
10 op pedagogisch terrein.

11 3 De voorzitter en de leden van het bestuur ontvangen een vacatiegeld alsmede een vergoeding
12 van reis- en verblijfkosten, een en ander overeenkomstig bij ministeriële regeling te stellen regels.

13 *Artikel 6*

14 1 De reglementen alsmede wijzigingen in deze reglementen of in de statuten van de Stichting
15 behoeven de goedkeuring van Onze Ministers. Goedkeuring kan worden geweigerd wegens strijd
16 met het recht of het algemeen belang.

17 2 Het bestuur van de Stichting kan niet besluiten tot ontbinding van de Stichting.

18 3 Paragraaf 4.1.3.3 van de Algemene wet bestuursrecht is van toepassing op de goedkeuring,
19 bedoeld in het eerste lid.

20 *Artikel 7*

21 Degenen op wie een verplichting als bedoeld in artikel 2 rust alsmede de meerderjarige verzoekers die
22 een verzoek tot verstrekking van andere dan de medische gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid,
23 onder a, indienen, zijn aan de Stichting per groep van gegevens die op één donor betrekking hebben
24 onderscheidenlijk per verzoek tot verstrekking een bij reglement vast te stellen bedrag verschuldigd.
25 De hoogte van deze bedragen is afgestemd op ten hoogste de kosten verbonden aan de uitoefening
26 van de krachtens artikel 4 aan de Stichting opgedragen taken.

27 *Artikel 8*

28 De Stichting draagt zorg voor een zorgvuldige bewaring van de gegevens van de donor gedurende ten
29 minste tachtig jaren te rekenen van de dag waarop zij deze gegevens ontvangt.

1 *Artikel 9*

2 De gemeentebesturen verschaffen de Stichting kosteloos alle inlichtingen en verstrekken kosteloos
3 alle afschriften en uittreksels uit hun registers die de Stichting ter uitvoering van haar taak van hen
4 vraagt.

5 **§ 4 Naleving en strafbepaling**

6 *Artikel 10*

7 Met het toezicht op de naleving van het bepaalde bij of krachtens deze wet zijn belast de ambtenaren
8 van de Inspectie gezondheidszorg en jeugd.

9 *Artikel 11*

10 1 Met een hechtenis van ten hoogste zes maanden of een boete van de derde categorie wordt
11 gestraft degene die handelt in strijd met een verplichting, bedoeld in artikel 2.

12 2 Het in het eerste lid strafbaar gestelde feit is een overtreding.

13 **§ 5 Overgangs- en slotbepalingen**

14 *Artikel 12*

15 1 De op het tijdstip waarop artikel 4 in werking treedt bij natuurlijke personen of rechtspersonen
16 aanwezige gegevens, bedoeld in artikel 2, worden op dat tijdstip aan de Stichting overdragen.

17 2 Tot de volledige inwerkingtreding van de wet kan de donor die voorafgaande aan de volledige
18 inwerkingtreding daarvan zaadcellen of eicellen heeft afgestaan, tegenover de Stichting op
19 schrift verklaren dat de op hem betrekking hebbende gegevens inzake geslachtsnaam,
20 voornamen, geboortedatum en woonplaats niet worden verstrekt aan degene die weet of
21 vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting of aan diens
22 ouders, indien een verzoek daartoe wordt gedaan.

23 3 De in het tweede lid bedoelde gegevens omtrent een donor die een verklaring als bedoeld in het
24 tweede lid niet heeft afgelegd worden niet verstrekt aan degene die weet of vermoedt dat hij is
25 verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting of aan diens ouders dan met
26 instemming van de donor.

27 4 Medische gegevens worden verstrekt overeenkomstig artikel 3, eerste lid, onder a. Gegevens
28 omtrent fysieke kenmerken, opleiding en beroep, alsmede gegevens omtrent de sociale
29 achtergrond en omtrent persoonlijke kenmerken, worden verstrekt overeenkomstig de artikelen
30 2, derde lid, en 3, eerste lid, onder b en c, en zesde en zevende lid.

1 *Artikel 13*

2 Uiterlijk op de dag voor die waarop artikel 4 van deze wet in werking treedt, verlijden Onze Ministers
3 een akte voor een notaris, waarbij de Stichting wordt opgericht.

4 *Artikel 14*

5 Deze wet treedt in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip dat voor de verschillende
6 artikelen of onderdelen daarvan verschillend kan luiden met uitzondering van artikel 3, tweede lid,
7 tweede volzin, en derde tot en met vijfde lid, welke bepalingen in werking treden met ingang van de
8 eerste kalendermaand na verloop van twee jaren na de datum van uitgifte van het Staatsblad waarin
9 deze wet wordt geplaatst.

10 *Artikel 15*

11 Deze wet wordt aangehaald als: Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting.

12

Gesprekspartners oriënterende interviews

- 3 Marianne Amelink, senior inspecteur, IGJ
- 4 Sjef Gevers, jurist en voormalig bestuurslid SDKB, emeritus hoogleraar Gezondheidsrecht, Universiteit
- 5 van Amsterdam / AMC
- 6 Fred Gundlach, hulpverlener, Fiom
- 7 Ferdi Haartsen, secretaris, SDKB
- 8 José Knijnenburg, directeur, Freya
- 9 Joop Laven, voorzitter, SDKB
- 10 Janneke Maas, beleidsmedewerker, Fiom
- 11 Ties van der Meer, voorzitter, Stichting Donorkind
- 12 Monique Mochtar, gynaecoloog, AMC
- 13 Sabina Postma, senior beleidsmedewerker ethiek, directie Publieke Gezondheid, VWS
- 14 Lucie Ribbert, senior inspecteur, IGJ
- 15 Marja Visser, counselor, AMC
- 16 Ime Vreken, senior jurist, directie Wetgeving en Juridische Zaken, VWS

17

Klinieken

3 Klinieken die bezocht zijn (ivf-klinieken)

naam kliniek	locatie
AMC	Amsterdam
Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis	Tilburg
Erasmus MC	Rotterdam
Fertiliteitskliniek Twente	Hengelo
Isala	Zwolle
LUMC	Leiden
Medisch centrum Kinderwens	Leiderdorp
Maastricht UMC ⁺	Maastricht
Nij Barrahûs	Wolvega
Nij Geertgen	Elsendorp
Radboudumc	Nijmegen
Reinier de Graaf Groep	Voorburg
Rijnstate	Arnhem
UMCG	Groningen
UMC Utrecht	Utrecht
VUmc	Amsterdam

4 Klinieken die gebeld zijn

naam kliniek	locatie
Sint Antonius Ziekenhuis	Nieuwegein
Diakonessenhuis	Utrecht
OLVG-Oost	Amsterdam
Noordwest Ziekenhuisgroep	Den Helder
Meander MC	Amersfoort
De Gelderse Vallei	Ede
Gelre Ziekenhuis	Apeldoorn
Albert Schweitzer Ziekenhuis	Zwijndrecht
Alrijne Zorggroep	Leiden, Leiderdorp

naam kliniek	locatie
Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis	Nijmegen
Catharinaziekenhuis	Eindhoven
Flevoziekenhuis	Almere
Haga Ziekenhuis	Den Haag
Jeroen Bosch Ziekenhuis	Den Bosch
Laurentiusziekenhuis	Roermond
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam
Martini Ziekenhuis	Groningen
Maxima Medisch Centrum	Veldhoven
MC Zuiderzee	Lelystad
Nije Smellinghe	Drachten
Ommelander Ziekenhuis	Groningen
Rode Kruis Ziekenhuis (IVF-poli)	Beverwijk
St. Deventer Ziekenhuis	Deventer
Streekziekenhuis Koningin Beatrix	Winterswijk
Tjongerschans Ziekenhuis	Heerenveen
VieCuri Medisch Centrum Noord Limburg	Venlo
Zuyderland	Sittard-Geleen, Heerlen, Brunssum
Groene Hart Ziekenhuis	Gouda
HMC	Den Haag
Spaarne Gasthuis	Haarlem, Hoofddorp
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar
Treant Zorggroep	Hoogeveen, Emmen
Dijklanderziekenhuis	Hoorn
Tergooi	Blaricum
Amphia MC	Breda
Medisch Centrum Leeuwarden	Leeuwarden
OLVG-West	Amsterdam
Wilhelmina Ziekenhuis	Assen
Zorgsaam	Terneuzen, Hulst, Middelburg
Antonius Zorggroep	Sneek
BovenIJ Ziekenhuis	Amsterdam
Elkerliek Ziekenhuis	Helmond, Gemert, Asten, Deurne
Ikazia Ziekenhuis	Rotterdam
Maasziekenhuis Pantein	Boxmeer
Sint Franciscus Gasthuis & Vlietland	Rotterdam, Schiedam
Slingeland Ziekenhuis	Doetichem
Rivas Zorggroep Beatrixziekenhuis	Gorichem, Leerdam
St. Anna Ziekenhuis	Geldrop, Eindhoven
St. Jans Gasthuis	Weert
Zaans Medisch Centrum	Zaandam
Ziekenhuis Bernhoven	Uden, Oss
Ziekenhuis St. Jansdal	Harderwijk, Dronten, Nijkerk

1 NB: Zes klinieken hebben ondanks herhaald benaderen niet gereageerd.

Gesprekspartners expertinterviews

- 3 Marianne Amelink, senior inspecteur, IGJ
- 4 Marjan van den Berg, gynaecoloog UMCG
- 5 Mariëlle Bruning, hoogleraar familie- en jeugdrecht, Universiteit Leiden
- 6 Gert van Dijk, ethicus, SDKB
- 7 Jaap Doek, oud-voorzitter VN-Kinderrechtencomité
- 8 Fred Gundlach, hulpverlener, Fiom
- 9 Annemieke Hoek, gynaecoloog, UMCG
- 10 Margrite Kalverboer, Kinderombudsman
- 11 Jolande Land, universitair hoofddocent, Afdeling Genetica en Celbiologie, Maastricht UMC
- 12 Evert van Leeuwen, ethicus en oud-bestuurslid SDKB, emeritus hoogleraar Medische Ethiek, Radboud
- 13 Universiteit Nijmegen
- 14 Ton Liefwaard, hoogleraar Kinderrechten, Universiteit Leiden
- 15 Sabina Postma, senior beleidsmedewerker ethiek, directie Publieke Gezondheid, VWS
- 16 Lucie Ribbert, senior inspecteur, IGJ
- 17 Carlo Schuengel, hoogleraar orthopedagogiek, VUmc
- 18 Ime Vreken, senior jurist, directie Wetgeving en Juridische Zaken, VWS
- 19

Deelnemers expertmeeting

- 3 Marjan van den Berg, gynaecoloog UMCG
- 4 Wybo Dondorp, Associate professor biomedical ethics, Universiteit Maastricht
- 5 Jos Dute, hoogleraar gezondheidsrecht, Radboud Universiteit Nijmegen
- 6 Ester de Lau, Stichting Donorkind
- 7 Els Leijss, familiedetective en consultant bij zoeken met DNA
- 8 Marian Kortman, gynaecoloog UMCU
- 9 **Afwezig**
- 10 Mariëlle Bruning, hoogleraar jeugdrecht, Universiteit Leiden
- 11 Carlo Schuengel, hoogleraar orthopedagogiek, VUmc
- 12

Onderwerpenlijst interviews

3 *Deze vragenlijst is zowel voor de oriënterende als verdiepende interviews als leidraad gebruikt. Per*
 4 *gesprekspartner is deze aangepast.*

5 **Introductie**

6 — Toelichting onderzoek

7 — Gesprekspartner

8 **Thema 1 SDKB en de uitvoeringspraktijk**

9 — Huidig takenpakket SDKB

10 — Knelpunten

11 — Toekomstvisie takenpakket SDKB

12 — Uitbreiding/verkleining?

13 — Welke taken?

14 — Registratie donorgegevens

15 — Hoe vindt de registratie plaats?

16 — Op welke wijze is er toezicht op de registraties?

17 — Relatie registratie en norm aantal kinderen per donor.

18 - Verschillende districten/gebieden?

19 - Wordt deze informatie gedeeld binnen/tussen klinieken?

20 - Wie houdt hier toezicht op? Voldoende?

21 - Waar liggen de knelpunten en kansen?

22 — Voldoende beleid op welke medische gegevens worden geregistreerd?

23 - Evt. per kliniek/regio/etc. verschillend vastgelegd of geregistreerd?

24 - Wie legt deze vast?

25 - Wie heeft toegang tot deze gegevens? Wie kan de gegevens inzien?

26 - Welke wettelijke en/of praktische knelpunten zijn er, welke kansen?

1 **Thema 2 Begeleiding, ondersteuning, voorlichting**

- 2 — Huidige informatie en ondersteuning voor:
- 3 - Donoren
- 4 - Ouders
- 5 - Donorkinderen
- 6 — Welke taken worden hiervan door de SDKB gedaan?
- 7 — Welke taken worden hiervan uitbesteed? Aan wie? Waarom?
- 8 — Voorlichting donoren in uitvoeringsplaats
- 9 — Welke voorlichting, informatievoorziening en begeleiding wordt er geboden?
- 10 — Knelpunten en kansen

11 **Thema 3 Ontwikkelingen na het opheffen van de donoranonimiteit mede in relatie tot de positie**
12 **van de donor**

- 13 — Kwantitatieve ontwikkelingen
- 14 — Aantal donoren
- 15 — Aantal uit KB met donorgameten en embryo's geboren kinderen
- 16 — Aantal gameten- en embryo banken en klinieken
- 17 — Alternatieve ontwikkelingen voor KB met behulp van een donor
- 18 — Effecten als gevolg van de ontwikkelingen rondom donoren
- 19 — Neveneffecten (bijv. 'fertiliteitstoerisme' in het buitenland)
- 20 — Maatschappelijke ontwikkelingen
- 21 — Positie van de donor
- 22 — Voldoende geregeld?
- 23 — Wijzigingen nodig wettelijke en/of in praktijk

24 **Thema 4 Het recht van het donorkind om zijn ontstaansgeschiedenis te leren kennen en overige**
25 **kinderrechtelijke en familierechtelijke aspecten.**

- 26 — Rol van de wetgever
- 27 — (Stimuleren) van openheid van ouders over de ontstaansgeschiedenis van het kind
- 28 — Leeftijdsgrens gegevens donor opvragen
- 29 — Moet deze worden herzien?
- 30 — Zo ja, welke leeftijd en waarom?
- 31 — Posities donorkinderen en ouders
- 32 — Voldoende geregeld wettelijk en in praktijk?
- 33 — Wijziging nodig wettelijk en/of in praktijk?

34

Onderwerpenlijsten klinieken

3 Voorlichting wensouders

4 Thema 2 Begeleiding, ondersteuning, voorlichting

- 5 — Hoe ziet de intake eruit?
- 6 — Welke typen intake zijn er? Medisch, psychologisch?
- 7 — Wordt dit nog besproken in het team?
- 8 — Worden er (niet-)medische eisen gesteld door de instelling aan wensouders?
- 9 — Hoe wordt omgegaan met de medische en niet-medische donoreisen van de
- 10 wensouders?
- 11 — Bij wie kunnen wensouders terecht met dilemma's rondom het gebruik van donoren?
- 12 (m.n. consequenties op langere termijn, hoe ga je ermee om als ouder)
- 13 — Informatie over het proces, keuze voor donorgebruik
- 14 — Buitenlandse donoren?
- 15 — Omgang met de wachtlijsten?
- 16 — Hoe is de informatievoorziening gedurende de rest van het proces? bijv. wanneer
- 17 zwangerschap gelukt is?
- 18 — Voorlichting over broertjes/zusjes? Latere zwangerschappen?
- 19 — Alternatieve ontwikkelingen voor KB met behulp van een donor (aanbod in het
- 20 buitenland, eigen donoren meenemen, etc.)

22 Thema 4: Het recht van het donorkind

- 23 — Hoe wordt door de kliniek aandacht geschonken aan de openheid van ouders over de
- 24 ontstaansgeschiedenis van het kind?
- 25 — Stimuleren van ouders om te vertellen over afstammings situatie
- 26 — Zijn er verschillen tussen klinieken bij de voorlichting/informatievoorziening?
- 27 — Hoge drempel om de kinderen te vertellen over de ontstaansgeschiedenis? Vanaf
- 28 welke leeftijd?
- 29 — Is er begeleiding mogelijk vanuit de kliniek?
- 30 — Ja: Hoe wordt dit ingericht?

- 1 — Nee: waar dan wel deze mogelijkheid?
- 2 — Posities donorkinderen en ouders
- 3 — Voldoende geregeld wettelijk en in praktijk?
- 4 — Wijziging nodig wettelijk en/of in praktijk?
- 5 — Worden ouders voorgelicht over de gevolgen later als hun kind gegevens opvraagt?
- 6 — Overleden donor, onvindbare donor, donor met problemen
- 7 — Veel siblings

8 **Voorlichting donoren**

9 **Thema 2 Begeleiding, ondersteuning, voorlichting**

- 10 — Hoe ziet de intake eruit?
- 11 — Gevraagd naar donorschap in andere klinieken?
- 12 — Uitleg over het aantal kinderen/gezinnen?
- 13 — Welke (niet-)medische eisen worden gesteld aan de donor?
- 14 — Zijn er verschillen tussen klinieken bij de voorlichting/informatievoorziening?
- 15 — Welke informatie wordt verzameld t.b.v. van de registratie? Hoe?
- 16 — Vindt er nog werving en selectie plaats van donoren?
- 17 — Hoe wordt dit ingevuld?
- 18 — Hoe effectief is dit?
- 19 — Wat zijn de motieven voor donoren om zich beschikbaar te stellen? Is dit veranderd ten opzichte van voor 2004?
- 20 — Gesprek psycholoog tijdens intake?
- 21 — Positie van de donor, voldoende geregeld?
- 22 — Wijzigingen nodig wettelijk en/of in praktijk, bijvoorbeeld: welke informatie wordt gegeven aan donoren over hun nakomelingen?
- 23 — Wijzigingen nodig wettelijk en/of in praktijk, bijvoorbeeld: welke informatie wordt gegeven aan donoren over hun nakomelingen?
- 24 — Wijzigingen nodig wettelijk en/of in praktijk, bijvoorbeeld: welke informatie wordt gegeven aan donoren over hun nakomelingen?

25 **Thema 3 Ontwikkelingen na het opheffen van de donoranonimiteit mede in relatie tot de positie van de donor**

- 27 — Kwantitatieve ontwikkeling
- 28 — Aantal donoren
- 29 — Aantal uit KB met donorgameten en embryo's geboren kinderen
- 30 — Aantal gameten- en embryobanken en -klinieken
- 31 — Alternatieve ontwikkelingen voor KB met behulp van een donor (neveneffecten)
- 32 — Wat weten jullie over fertiliteitstoerisme? Komt dat voor, waar/wanneer? Komen deze mensen ook voor hulp in jullie kliniek?
- 33 — Zijn er eventuele andere maatschappelijke ontwikkelingen op donatie (als gevolg van evt. tekort donoren)?
- 34 — Zijn er eventuele andere maatschappelijke ontwikkelingen op donatie (als gevolg van evt. tekort donoren)?
- 35 — Zijn er eventuele andere maatschappelijke ontwikkelingen op donatie (als gevolg van evt. tekort donoren)?
- 36 — Wordt er aandacht besteed aan het benaderen van anonieme donoren om niet-anoniem te worden?
- 37 — Wordt er aandacht besteed aan het benaderen van anonieme donoren om niet-anoniem te worden?

1 Registratie gegevens KB

2 Thema 1 Registratie donorgegevens

- 3 — Hoe vindt de registratie plaats? Hoe worden gegevens aangeleverd?
- 4 — Wat voor systemen/programma's worden gebruikt voor de registraties?
- 5 — Hoe zorgt de kliniek ervoor dat de registraties volledig zijn?
- 6 — Wat doet de kliniek als er wel gegevens ontbreken?
- 7 — Van álle donoren doorgeven?
- 8 — Is het altijd duidelijk of een zwangerschap/geboorte is gevolgd? Hoe wordt dit
- 9 geregeld?
- 10 — Gegevens voor 2004: hoe verliep overgang? Veranderingen sinds vorige evaluatie
- 11 (2012)?
- 12 — Worden de gegevens van de donor geactualiseerd?
- 13 — Hoe wordt dit gedaan?
- 14 — Om welke gegevens gaat het?
- 15 — Is de procedure hetzelfde als er gebruik wordt gemaakt van buitenlandse donoren?
- 16 — Wat zijn eventuele verschillen tussen de registraties?
- 17 — Hoe worden de gegevens beschermd/privacy gewaarborgd?
- 18 — Is er toezicht op de registraties? Intern door de kliniek? Door IGJ? Door SDKB?
- 19 — Is er contact met de SDKB over de registraties?
- 20 — Hoe verloopt dit?
- 21 — Worden er vragen gesteld door SDKB aan kliniek of andersom?
- 22 — Relatie registratie en de norm NVOG/SIG
- 23 — Zijn jullie op de hoogte van de nieuwe norm (12 gezinnen i.p.v. 25 kinderen)?
- 24 — Verschillende districten/gebieden?
- 25 — Wordt deze informatie gedeeld binnen/tussen klinieken?
- 26 — Wie houdt hier toezicht op? Voldoende?
- 27 — Waar liggen de knelpunten en kansen?
- 28 — Is er voldoende beleid op welke medische gegevens worden geregistreerd?
- 29 — Evt. per kliniek/regio/etc. verschillend vastgelegd of geregistreerd?
- 30 — Wie legt deze vast?
- 31 — Wie heeft toegang tot deze gegevens? Wie kan de gegevens inzien?
- 32 — Worden gegevens wel eens later aangevuld door de donor, erfelijke ziekten die dan
- 33 pas zijn ontdekt doorgegeven?
- 34 — Welke wettelijke en/of praktische knelpunten zijn er, welke kansen?
- 35 — Hoe worden eventuele genetische afwijkingen na de geboorte van het donorkind
- 36 geregistreerd?
- 37 — Overleg met klinische genetica?
- 38 — Procedures rondom het donorzaad?
- 39 — Samenwerking met satelliet- en transportklinieken; wie registreert?

1 **'Belronde' klinieken**

2 1 Doet uw instelling op dit moment aan kunstmatige inseminaties met donorzaad?

3 — Bij een ja op vraag 1, doen jullie dat in samenwerking met een andere organisatie of volledig
4 intern?

5 — Bij samenwerking: met welke instelling?

6 2 Welke vormen van inseminaties komen in uw instelling voor?

7 — IVF en ICSI met donorsemen

8 — Simpele inseminatie met een donor

9 — Met meegenomen semen van een eigen donor (niet zijnde de partner)

10 — Met een donor via een buitenlandse bank

11 Bij een ja op vraag 1 en 2:

12 3 Er bestaat een centrale instantie, de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB),
13 die gegevens van donoren bijhoudt. Dit doen zij in het kader van de wet donorgegevens
14 kunstmatige bevruchting, bent u hiermee bekend?

15 4 Registreert u de gegevens van donoren bij de SDKB? Of (indien van toepassing:) registreert de
16 instelling waar u mee samenwerkt de gegevens?

17 *Bij de klinieken die zelf registreren is de langere vragenlijst over de registratie afgenomen.*

Onderwerpenlijsten interviews donorkinderen, ouders en donoren

4 Interviews met donorkinderen

5 *Toelichting bij aanvang van het gesprek:*

6 We willen graag je mening over een aantal onderwerpen. Deze vragen zijn onderdeel van de evaluatie
7 van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. We kijken met die evaluatie naar hoe de wet
8 werkt en naar knelpunten.

9 Dit gesprek gaat over vier onderwerpen. Bij elk onderwerp wil ik je vragen de situatie te beschrijven.

10 *Verteld over de donor*

11 — Wanneer hebben je ouders je voor het eerst verteld dat je verwekt bent met de hulp van een
12 donor?

13 — Kun je vertellen hoe dat ging?

14 — Vanaf welke leeftijd was je zelf nieuwsgierig/wilde je zelf meer weten over je afkomst of de
15 donor? Hoe ging je hiermee om?

16 — Werd er thuis over de donor gesproken / was het een gespreksonderwerp?

17 — Kun je daar een voorbeeld van geven?

18 *Gegevens over de donor*

19 — Heb je gegevens opgevraagd over de donor?

20 — Was er een concrete aanleiding? Kan je deze situatie beschrijven?

21 — Kun je vertellen hoe het opvragen van gegevens ging?

22 — Hoe oud was je toen je gegevens opvroeg?

23 — Wat wil(de) je vooral weten over de donor?

24 — Wat vind je van de informatie die je hebt gekregen?

1 *Contact met de donor*

- 2 — Heb je contact gehad met de donor?
3 — Zo nee, wil je dat wel en wat is daarvan de reden?
4 — wat verwacht je van het contact?
5 — Zo ja, kun je vertellen hoe dat ging?
6 — Op welke manier was Fiom betrokken? Hoe verliep dat? (als mensen daar nog niet zelf over
7 begonnen zijn)

8 *Donorsiblings*

- 9 — Heb je contact gehad met andere kinderen die door dezelfde donor zijn verwekt?
10 — Indien nee, zou je dat willen?
11 — Indien ja, uan je vertellen hoe dat ging?
12 — Op welke manier was Fiom betrokken? Hoe verliep dat?

13 **Interviews met ouders van donorkinderen**

14 *Toelichting bij aanvang van het gesprek:*

15 We willen graag je mening over een aantal onderwerpen. Deze vragen zijn onderdeel van de evaluatie
16 van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. We kijken met die evaluatie naar hoe de wet
17 werkt en naar knelpunten.

18 Dit gesprek gaat over drie onderwerpen. Bij elk onderwerp wil ik je vragen de situatie te beschrijven.

19 *Verwachtingen vooraf; keuze voor een donor*

- 20 — Hoe ben je voorgelicht in de kliniek (over de Wet donorgegevens, vertellen aan het kind etc.)? Kun
21 je vertellen hoe dat ging?
22 — Welke informatie of begeleiding heb je van de kliniek gekregen? (Info over de donor (en evt. over
23 donorsiblings)?) Hoe heb je dit ervaren?
24 — Wat wil(de) je wel en niet weten over de donor? Waarom (niet)?
25 — Was dit een onderwerp waar je veel mee bezig was? Kun je vertellen op welke manier?
26 — Heb je gekozen voor een buitenlandse of Nederlandse bank? Waarom?

27 *Vertellen aan het kind van de ontstaansgeschiedenis*

- 28 — Op welke leeftijd heb je je kind(eren) verteld over zijn/haar/hun donorafkomst?
29 — Kun je vertellen hoe het 'vertelmoment' ging?
30 — Hoe ben je tot het besluit gekomen om het te vertellen? Wat waren de overwegingen? Waarom
31 heb je voor deze leeftijd gekozen?
32 — Hoe is het onderwerp later thuis ter sprake gekomen? Was het een gespreksonderwerp, kun je
33 een voorbeeld geven?

- 1 — Bij jongere broertjes/zusjes in het gezin: hoe ging je daarmee om? (Zijn er oudere kinderen die het
- 2 wel weten/gegevens hebben opgevraagd en jongere kinderen die het niet weten?)
- 3 — Wat zijn je ervaringen, waar liep je evt. tegenaan? (*vragen naar dilemma's, maar niet sturend*)
- 4 — Heb je hier nog begeleiding bij gezocht/gekregen? Zo ja, van wie? Hoe verliep dat?

5 *Gegevens opvragen/contact met de donor; dilemma's*

- 6 — Hoe denk je over het opvragen van gegevens en evt. contact met de donor? Wat zijn je
- 7 verwachtingen daarover? (Hoe) bespreek je dat met je kind?
- 8 — Hoe verliep het opvragen van gegevens door het kind? Op welke manier was jij betrokken?
- 9 — Is er contact geweest?
- 10 — Zo nee: waarom niet? Wil het kind dit wel? Wat is jouw rol hierbij?
- 11 — Zo ja: hoe ging dat? Hoe was/ben jij betrokken?
- 12 — Op welke manier was Fiom betrokken? Hoe verliep dat? (als mensen daar nog niet zelf over
- 13 begonnen zijn?)
- 14 — (*Door*)vragen naar dilemma's! (*donorsiblings, familie/kinderen donor, donor wil geen contact, donor*
- 15 *onvindbaar/overleden,*)

16 **Interviews met donoren**

17 *Toelichting bij aanvang van het gesprek:*

18 We willen graag je mening over een aantal onderwerpen. Deze vragen zijn onderdeel van de evaluatie
19 van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. We kijken met die evaluatie naar hoe de wet
20 werkt en naar knelpunten.

21 Dit gesprek gaat over drie onderwerpen. Bij elk onderwerp wil ik je vragen de situatie te beschrijven.

22 *Doneren, traject bij de kliniek; voorlichting, verwachtingen en* 23 *informatievoorziening*

- 24 — Welke voorlichting heb je vooraf gekregen (bij de kliniek) over de Wet donorgegevens (bij donor
- 25 na 2004)/het verstrekken van donorgegevens/anonimiteit en bekendheid (bij donor voor 2004)?
- 26 — Welke begeleiding en ondersteuning kreeg je (bij de kliniek)?
- 27 — Welk idee had jij zelf bij anonimiteit/bekendheid en het aantal nakomelingen?
- 28 — Welke informatie zou je willen ontvangen over donorkinderen? (Hoe) is dit vooraf besproken bij
- 29 de kliniek?
- 30 — Wat wil(de) je niet weten over de kinderen? Waarom niet? (Hoe) is dit vooraf besproken bij de
- 31 kliniek?
- 32 — Welke informatie heb je ontvangen?

1 *Verstrekking gegevens; contact met donorkind (evt. vragen overslaan, afh. van*
2 *wat we al weten over de donor)*

3 — Wat vind je van de informatie die kinderen krijgen over jou?

4 — Welke verwachtingen heb je over het donorkind, over contact opnemen, wanneer, hoeveel
5 kinderen?

6 — Heeft/hebben (een) donorkind(eren) gegevens opgevraagd? Hoe ben je dat te weten gekomen?
7 (Hoe) ben je benaderd?

8 — Heb je contact met (een) donorkind(eren)?

9 — Zo nee, wil je dat wel en wat is daarvan de reden?

10 — Zo ja: kun je vertellen hoe dat ging? Wat vond je daarvan?

11 — Op welke manier was Fiom betrokken? Hoe verliep dat? (als mensen daar nog niet zelf over
12 begonnen zijn)

13 — Welke effecten verwacht je dat het contact/het verstrekken van gegevens heeft op jouw eigen
14 gezinssituatie? Of welke effecten heeft het al gehad?

15 *Positie van de donor*

16 — Hoe vind je dat de positie van donoren geregeld is?

17 — Wat vind je daarin belangrijk? Wat is er wel/niet goed en wat zou er beter kunnen? Wie zou dat
18 moeten doen/regelen?

19